

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

GISELE WEISSHEIMER



**MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA
NEUROLÓGICA E SUA RELAÇÃO COM A ESTRUTURA FAMILIAR E
DEPENDÊNCIA FÍSICA: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

CURITIBA

2017

GISELE WEISSHEIMER

**MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA
NEUROLÓGICA E SUA RELAÇÃO COM A ESTRUTURA FAMILIAR E
DEPENDÊNCIA FÍSICA: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, área de Concentração da Prática Profissional em Enfermagem na linha de pesquisa do Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Verônica De Azevedo Mazza.

Coorientadora: Profa. Dra. Márcia Helena De Souza Freire.

CURITIBA

2017

Weissheimer, Gisele
Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica
e sua relação com a estrutura familiar e
dependência física: um estudo transversal / Gisele Weissheimer -
Curitiba, 2017.
185 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Coorientadora: Professora Dra. Márcia Helena de Souza Freire
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós Graduação em
Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde.
Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Família. 2. Enfermagem familiar. 3. Criança. 4. Adolescente. 5.
Doença crônica. I. Mazza, Verônica de Azevedo.
II. Freire, Márcia Helena de Souza. III. Universidade Federal do
Paraná. IV. Título.

CDD 610.736

TERMO DE APROVAÇÃO




MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001015045P7

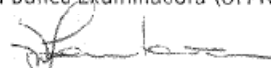
TERMO DE APROVAÇÃO

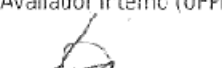
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arquivção da Dissertação de Mestrado de **GISELE WEISSHEIMER**, intitulada: **"MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA NEUROLÓGICA E SUA RELAÇÃO COM A ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA: UM ESTUDO TRANSVERSAL"**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua Aprovação.

Curitiba, 13 de Fevereiro de 2017.


VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZIA

Presidente da Banca Examinadora (UFPR)


MARIA DE FÁTIMA MANTOVAN
Avaliador Interno (UFPR)


REGINA SPILIT BOUSSO
Avaliador Externo (USP)

AGRADECIMENTOS

A Deus pela vida, sabedoria, perseverança e por iluminar as minhas escolhas;

À minha família, que mesmo estando longe de Curitiba, sempre me apoiaram;

Ao meu noivo, Vagner L. Kaufmann, pelo amor, compreensão e companheirismo em todo este período;

À minha professora e orientadora, Doutora Verônica de Azevedo Mazza, pelos momentos agradáveis e orientações que contribuíram na construção deste trabalho e no meu crescimento profissional;

À minha coorientadora, Doutora Márcia Helena Freira, muito obrigada pelas contribuições;

À equipe do Centro de Neuropediatria do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, especialmente à Enfermeira Umbelina, ao Doutor Sérgio Antoniuk, às secretárias, Melânia, Franciele e Maria Luiza, pelo acolhimento institucional, colaborações e viabilização desta pesquisa;

Aos membros do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), pela convivência e troca de conhecimentos. Em especial à Vanessa Ferreira de Lima, Fernanda Teodoro Cassanho, Eugênia Tarsila Broetto e Sara Rocha de Souza, pela ajuda na coleta de dados desta pesquisa;

Ao Departamento de Estatística Aplicada da Universidade Federal do Paraná, especialmente ao Professor, Doutor Paulo Ricardo Bitencourt Guimarães, pelo suporte nas análises estatísticas;

À Doutora Regina Szyllit e à Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, pelas suas contribuições;

Aos colegas de turma, pela convivência, partilha de alegrias, aflições e amparos mútuos;

A todos os professores, coordenação e secretaria do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná – PPGENF/UFPR, pela disponibilidade e atenção proporcionada;

Às Doutoradas que compuseram a banca de qualificação e defesa de mestrado, pelas contribuições e refinamento deste trabalho;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pelo apoio financeiro neste período de mestrado;

Às famílias que aceitaram participar desta pesquisa, minha admiração, carinho e respeito.

Foi o tempo que dedicastes à
tua rosa que fez tua rosa tão importante.

(Antoine de Saint-Exupéry)

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa observacional, transversal e analítica, cujo objetivo foi relacionar a estrutura familiar e a dependência física infantojuvenil com o manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas. O estudo foi realizado em um Centro de Neuropediatria de um Hospital Público, universitário do Estado do Paraná. A amostra foi por conveniência, sendo incluídas 141 famílias de crianças/adolescentes com doenças neurológicas no período de maio a setembro de 2016. A coleta de dados foi efetuada por meio de entrevistas presenciais com uso de dois instrumentos de pesquisa, o de Condição Familiar e o de Medida de Manejo Familiar. Os dados obtidos foram organizados em tabelas elaboradas no programa *Microsoft® Excel 2007* e, efetuada análise descrita, com distribuição de frequência e de medidas expressas em média, desvio padrão, valores mínimos e máximos e testes estatísticos de associação de variáveis. Para o cálculo da relação entre duas variáveis contínuas, utilizou-se o Coeficiente de *Spearman*; entre uma variável contínua e uma dicotômica, aplicou-se o Teste de *Mann Whitney*; e, entre uma variável contínua e uma categórica nominal se executou o Teste de *Kruskal Wallis*. Os valores de $p \leq 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos. Os resultados demonstraram que 58,16% constituíam família nuclear, em 52% algum membro alterou sua condição de trabalho para cuidar da criança/adolescente, 75,9% de pais permaneciam empregados, 67,4% das mães estavam desempregadas, 49,6% das famílias recebiam Benefício da Prestação Continuada (BPC), 44% recebiam medicação do sistema público de saúde e 47,5% das mães estudaram de nove a 11 anos. Sobre a criança/adolescente, 60% estavam com idade de dois a dez anos, 67% eram do sexo masculino, 92% tinham acesso à educação, 92% estudavam em escola pública, destes, 61,54% cursavam ensino regular, 65% possuíam dependência física em uma ou mais atividades de vida diária (AVD) e 56% apresentavam comorbidades. As variáveis de estrutura familiar relacionadas de forma negativa com o manejo familiar foram: maior tempo dos sinais da doença infantojuvenil; maior tempo de atendimento à saúde e maior tempo de atendimento em serviço especializado, famílias compostas por crianças/adolescentes com idade de seis a 12 anos; famílias que recebiam BPC e ou medicação do sistema público de saúde, as que os membros mudaram a condição de trabalho para cuidar do público infantojuvenil; crianças/adolescentes que cursavam ensino especial, com acesso à escola pública e dependência física nas AVD. As variáveis de estrutura familiar que se relacionaram de forma positiva com o manejo familiar foram: famílias que não recebiam subsídio governamental, mães com mais anos de estudos, famílias com maior renda *per capita*, membros familiares que não mudaram a condição de trabalho, crianças/adolescentes que cursavam ensino regular, com acesso à escola privada e eram independentes de forma física nas AVD. As variáveis relacionadas de forma negativa com o manejo evidenciaram a cronicidade da doença infantojuvenil, exigindo-se das famílias maiores esforços. As variáveis de contexto social apontam que as necessidades deste público não estão sendo geridas pelos programas governamentais de forma eficaz, indicando a necessidade de rever a aplicabilidade das políticas públicas, para que possam contribuir no manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas crônicas.

Palavras chaves: Família. Enfermagem familiar. Criança. Adolescente. Doença Crônica.

ABSTRACT

It is an observational, cross-sectional and analytical research whose objective was to relate the family structure and the physical and child dependence with the family management of children / adolescents with neurological diseases. The study was carried out in a Neuropediatrics Center of a Public Hospital, university of the State of Paraná. The sample consisted of 141 families of children and adolescents with neurological diseases from May to September 2016. Data were collected through face-to-face interviews using two research instruments, Family Status and Or Family Management Measure. The obtained data were organized in tables elaborated in the program Microsoft® Excel 2007 and, with described analysis, with frequency distribution and measures expressed in average, standard deviation, minimum and maximum values and statistical tests of association of variables. For the calculation of the relation between two continuous variables, the Spearman Coefficient was used; Between a continuous and a dichotomous variable, the Mann Whitney test was applied; And, between a continuous variable and a nominal categorical one was executed the Test of Kruskal Wallis. Values of $p \leq 0.05$ were considered statistically significant. The results showed that 58.16% were a nuclear family, 52% of the members changed their work condition to care for the child / adolescent, 75.9% of the parents remained employed, 67.4% of the mothers were unemployed, 49.6% % Of families received Continuous Care Benefit (BPC), 44% received medication from the public health system and 47.5% of mothers studied from nine to 11 years. About 60% of the children were between the ages of two and ten, 67% were male, 92% had access to education, 92% attended public schools, 61.54% attended regular school, 65% Had physical dependence in one or more activities of daily living (ADL) and 56% had comorbidities. Family structure variables negatively related to family management were: longer time of signs of childhood illness; Greater time of health care and longer time of service in specialized service, families composed of children / adolescents aged 6 to 12 years; Families who received PCBs and / or medication from the public health system, which members changed the condition of work to care for the child and adolescent; Children / adolescents attending special education, with access to the public school and physical dependence on ADL. The family structure variables that were positively related to family management were: families that did not receive government subsidies, mothers with more years of schooling, families with higher per capita income, family members who did not change their working conditions, children / Adolescents who attended regular school, with access to private school and were independent of physical form in ADL. Variables related negatively with management evidenced the chronicity of the infantojuvenile disease, requiring greater efforts from families. The social context variables point out that the needs of this public are not being managed by government programs effectively, indicating the need to review the applicability of public policies, so that they can contribute to the family management of children / adolescents with chronic neurological diseases.

Key Words: Family. Family Nursing. Child. Adolescent. Chronic disease.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: ALOCAÇÃO DOS SUBGRUPOS NA AMOSTRA.....	56
QUADRO 2: DIMENSÕES QUE COMPÕEM O <i>FAMILY MANAGEMENT MEASURE</i> / MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR.....	60
QUADRO 3: VARIÁVEIS E QUESTÕES DE LEVANTAMENTO	63
QUADRO 4: DESCRIÇÃO DA COMPOSIÇÃO DAS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E REFERÊNCIA DO COMPORTAMENTO DOS ESCORES	66
QUADRO 5: SÍNTESE DAS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL QUE SE RELACIONARAM DE FORMA NEGATIVA E POSITIVA COM O MANEJO FAMILIAR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS	124

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: FLUXOGRAMA DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTE	58
FIGURA 2: VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR.....	61
FIGURA 3: MEDIDAS DAS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES ATENDIDOS NOS AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017..	80
FIGURA 4: SEGMENTO DO COMPONENTE DE ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA	81
FIGURA 5: SEGMENTO DO COMPONENTE DE ESTRUTURA FAMILIAR EXTERNA	83
FIGURA 6: SEGMENTO DO COMPONENTE DE ESTRUTURA FAMILIAR DE CONTEXTO	85
FIGURA 7: DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E A CORRELAÇÃO COM AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA NAS AVD POR CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	96

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: DISTRIBUIÇÃO DOS ATENDIMENTOS MENSIS DE TEA, EPILEPSIA E PC NO ANO DE 2014 55

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: DISTRIBUIÇÃO (N E %) DOS PARTICIPANTES SEGUNDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	70
TABELA 2: DISTRIBUIÇÃO (N E %) DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES, SEGUNDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017..	71
TABELA 3: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	72
TABELA 4: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR EXTERNA DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	74
TABELA 5: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR DE CONTEXTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	76
TABELA 6: CARACTERIZAÇÃO DA DEPENDÊNCIA FÍSICA NAS AVD POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	78
TABELA 7: DESCRIÇÃO DAS MEDIDAS DAS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR, DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES ACOMPANHADOS NOS AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	79
TABELA 8: ASSOCIAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E A VARIÁVEL TEMPO DE PERCEPÇÃO DA DOENÇA INFANTOJUVENIL PELOS	

FAMILIARES, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	82
TABELA 9: ANÁLISE DA ASSOCIAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS TEMPO DE ATENDIMENTO E TEMPO DE ATENDIMENTO ESPECIALIZADO, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	84
TABELA 10: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E TIPO DE ENSINO QUE A CRIANÇA E ADOLESCENTE CURSAVAM, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	84
TABELA 11: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E O TIPO DE ESCOLA QUE A CRIANÇA E ADOLESCENTE FREQUENTAM, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	86
TABELA 12: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E OS ANOS DE ESTUDOS DA MÃE, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	87
TABELA 13: DESCRIÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E A RENDA PER CAPITA FAMILIAR, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017..	87
TABELA 14: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E AS FAMÍLIAS EM QUE OS MEMBROS MUDARAM SUA CONDIÇÃO DE TRABALHO DEVIDO À DOENÇA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017..	88
TABELA 15: DESCRIÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E OS SUBSÍDIOS GOVERNAMENTAIS SOCIAIS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017	89

TABELA 16: DESCRIÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E SUBSÍDIO GOVERNAMENTAL ASSISTENCIAL, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 201790

TABELA 17: RELAÇÃO DAS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E A DEPENDÊNCIA FÍSICA NAS ATIVIDADES DE VIDA INFANTOJUVENIL, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA EPC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017.....92

TABELA 18: RELAÇÃO DAS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E A DEPENDÊNCIA FÍSICA EM ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA INFANTOJUVENIL, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 201793

LISTA DE SIGLAS

AAP	- <i>American Academy of Pediatrics</i>
APAE	- Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
CID-10	- Classificação Internacional de Doenças
CDC	- <i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CHC	- Complexo Hospital de Clínicas
CNAE	- Classificação Nacional de Atividades Econômicas
CNT	- Conselho Nacional de Trânsito
CONCLA	- Comissão Nacional de Classificação
EBSERH	- Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
ECA	- Estatuto da Criança e Adolescente
FaMM	- <i>Family Management Measure</i>
FMSF	- <i>Family Management Style Framework</i>
GEFASED	- Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento
HC	- Hospital de Clínicas
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILAE	- <i>International League Against Epilepsy</i>
IPARDES	- Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social
JHC	- Jornal do Hospital de Clínicas
LBE	- Liga Brasileira de Epilepsia
MEC	- Ministério da Educação
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PC	- Paralisia Cerebral
PSF	- Programa de Saúde da Família
RN	- Recém Nascido
SP	- São Paulo
SESA	- Secretaria do Estado do Paraná
STROBE	- <i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i>
SUS	- Sistema Único de Saúde
TEA	- Transtorno do Espectro do Autismo
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
WHO	- <i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.2 OBJETIVOS	21
1.2.1 <i>Objetivo geral</i>	21
1.2.2 <i>Objetivos específicos</i>	21
2 REVISÃO DA LITERATURA	22
2.1 O MANEJO FAMILIAR	22
2.2 DOENÇAS CRÔNICAS	26
2.2.1 Perfil epidemiológico do TEA, epilepsia e PC	27
2.2.2 Transtorno do Espectro do Autismo	28
2.2.2.1 Impacto do TEA infantojuvenil na vida familiar	31
2.2.3 Epilepsia	34
2.2.3.1 Impacto da epilepsia infantojuvenil para a família	37
2.2.4 Paralisia Cerebral	39
2.2.4.1 Impacto da PC infantojuvenil para a família	43
2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E MOVIMENTOS SOCIAIS NO SUPORTE À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇAS CRÔNICAS	45
3 MÉTODO	52
3.1 TIPO DE ESTUDO	52
3.2 LOCAL DE ESTUDO	52
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	54
3.4 CÁLCULO AMOSTRAL	54
3.5 COLETA DE DADOS	56
3.6 VARIÁVEIS DO ESTUDO	60
3.7 ANÁLISE DOS DADOS	64
3.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	68
4 RESULTADOS	70
4.2 MEDIDAS DO MANEJO FAMILIAR	78
4.3 CORRELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR	81
4.5 RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS DE DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL	90
5 DISCUSSÃO	97
5.1 VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, DE ESTRUTURA FAMILIAR E DE DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL	97
5.2 CORRELAÇÃO DO MANEJO FAMILIAR COM AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL NAS AVD	104
5.2.1 Dimensão de identidade da criança	104
5.2.2 Dimensão de habilidade familiar	107
5.2.3 Dimensão de esforço de manejo	111
5.2.4 Dimensão de dificuldade familiar	113
5.2.5 Dimensão de mutualidade entre os pais	117
5.2.6 Dimensão de visão do impacto da doença	119
5.3 SÍNTESE	123
6 CONCLUSÃO	126
REFERÊNCIAS	130
APÊNDICES	160
CONDIÇÃO DAS FAMÍLIAS	163
ANEXOS	170

APRESENTAÇÃO

O meu interesse em trabalhar com o cuidado às famílias começou com a assistência de enfermagem na área materno infantil, a partir do acompanhamento de famílias que estavam vivenciando momentos extremos de alegria pela chegada de um bebê saudável, assim como havia casos de recém-nascidos com condições adversas de saúde. Dessa forma percebi a necessidade de apoio às famílias.

Posteriormente, ao trabalhar em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e manter maior proximidade dos familiares com neonatos em cuidados intensivos agudos e crônicos, observei que as famílias passavam por momentos difíceis. Esses exigiam (re)organização da rotina familiar para permanência, sobretudo dos pais, no ambiente hospitalar, e por vezes, percebi desestruturação da unidade familiar.

Em seguida, realizei uma especialização na modalidade Residência em Saúde da Criança e do Adolescente, a qual me oportunizou manter contato com as famílias de crianças/adolescentes atendidos em diferentes serviços: unidades de terapia intensiva, enfermarias e ambulatórios.

Em minha vivência profissional observei que ocorriam conflitos familiares relacionados às demandas de cuidados, em especial nas circunstâncias que envolviam crianças/adolescentes com doença crônica. Situações que originavam desequilíbrio do sistema familiar, resultando em afastamento dos membros da família do mesmo convívio social, fazendo com que um dos pais ou outro familiar assumisse maior responsabilidade no cuidado à criança ou ao adolescente enfermo. Da mesma maneira, pôde perceber que muitas famílias tinham laços fortes de união, e enfrentavam as diferentes situações para cuidar da criança/adolescente com distúrbio permanente.

Destarte, nasceu o interesse em entender sobre o “manejo familiar” e o cuidado à família, e com isto a motivação de minha aproximação ao Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

E, considero relevante conhecer como a família maneja a criança/adolescente com doenças neurológicas crônicas. A inclusão dessa população se justifica por sua crescente representatividade epidemiológica entre as condições crônicas e necessidades especiais de saúde na infância e no adolescer,

e, por gerar modificações na vivência das famílias ocasionadas pelas demandas de cuidados.

Acredito que seja possível conhecer sobre o manejo familiar nessa população e assim, contribuir com a prática profissional para o planejamento do cuidado de enfermagem à família.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas representaram a principal causa de morte em âmbito mundial, e foram responsáveis por 68% (38 milhões) de 56 milhões de óbitos no ano de 2012. (WHO, 2014). Essas afecções se tornam mais evidentes na vigência do fenômeno da transição epidemiológica e demográfica que é caracterizada pela mudança do padrão de alimentação, estilo de vida e prática de exercícios físicos, resultando em uma situação de risco à saúde populacional. (HABIB, 2010).

Em contrapartida, as contribuições tecnológicas, científicas, de controle e prevenção de agravos cooperam com o aumento das taxas de sobrevivência de crianças que nasceram ou desenvolveram alguma desordem crônica. (ALOISIO, 2015). Os agravos permanentes apresentam crescimento contínuo. Verificou-se que no Brasil, 60 milhões de pessoas alegaram conviver com um transtorno crônico, e 5,9% com três ou mais. (GOULART, 2011).

Na infância e na adolescência essas doenças também se apresentam em ascensão. (SMITH, 2012). De acordo com um estudo publicado no *The Journal of the American Medical Association*, o número duplicou, passando de 12,8%, em 1994, para 26,6% em 2006. (CLEAVE; GORTMAKER; PERRIN, 2010). Entre as alterações crônicas infantojuvenil em crescimento podem ser citados o déficit de atenção e hiperatividade, deficiência intelectual, distúrbios de aprendizagem, paralisia cerebral, autismo, epilepsia, alterações na fala, perda auditiva, distúrbio visual, entre outros. (BOYLE et al., 2011).

Em um estudo longitudinal, junto a 119.367 indivíduos entre três a 17 anos, a prevalência das desordens de desenvolvimento foi de 12,8%, entre 1997 e 1999 e, 15,0%, entre 2006 e 2008. (BOYLE et al., 2011). Além disso, no contexto infantil, verifica-se que os recém-nascidos prematuros extremos que sobrevivem com o auxílio de recursos tecnológicos, apresentam deficiência grave no desenvolvimento neurológico. (JARJOUR, 2015).

As doenças neurológicas constituem uma das principais causas de morbidade entre as afecções crônicas. Em uma investigação, que envolveu a análise de 35.473 prontuários de internamentos infantojuvenis, 2.379 indivíduos apresentaram agravo neurológico (prevalência de 6,7%), sendo mais frequente na faixa etária de três meses a 15 anos, e os distúrbios mais comuns foram à epilepsia,

paralisia cerebral e infecções do sistema nervoso central. (FRANK-BRIGGS; ALIKOR, 2011).

O perfil epidemiológico de atendimentos em centros especializados em neurologia pediátrica demonstra, do mesmo modo, que a epilepsia é prevalente, seguida pela paralisia cerebral, e de outras más formações do sistema nervoso central, pelos distúrbios neuromusculares congênitos, o acidente vascular cerebral, e as doenças neurodegenerativas. (MOHAMED; ELSEED; HAMED, 2016).

Estima-se que o número das afecções neurológicas continuará em ascensão nos próximos anos, e as previsões apontam maior risco para as pessoas com baixas condições econômicas, crianças, adolescentes e idosos. Em algumas dessas enfermidades os primeiros sintomas são apresentados na infância e, além de gerar incapacidades, repercutem em elevado custo para as famílias e serviços públicos de saúde. De maneira que as demandas socioeconômicas dos cuidados, tratamento e reabilitação originam impacto sobre a família com interferência na sua qualidade de vida. (WHO, 2006).

A cronicidade dos agravos exige gerenciamento e cuidado prolongado com o paciente (OMS, 2002) e familiares devido ao comprometimento do bem-estar físico e psicológico dos pacientes e alterações socioeconômicas das famílias. (AAP, 2014). As famílias reagem de diferentes maneiras, vivenciam suas especificidades de forma única. (RENANI et al., 2014; ROSLAND; PIETTE, 2010). Além disso, geram-se diferentes necessidades infantojuvenil, as quais requerem serviços sociais e de saúde mais especializados. (BOYLE et al., 2011).

O tratamento da criança/adolescente exige algumas ações por parte de seus familiares como: a administração de medicamentos no domicílio (Alves et al., 2014); acompanhamento em consultas especializadas (Maia Filho et al., 2016); realização de exames regulares, internações rotineiras (Fontanelle, 2014); habilidade para a manipulação de dispositivos tecnológicos (Bezerra Gões; Cabral, 2010; Okido; Hayashida; Lima, 2012); atividades para promoção do desenvolvimento neuromuscular da criança/adolescente; e maneiras de lidar com a dependência nas atividades de vida diária. (Alves et al., 2014).

A demanda de cuidados aos familiares pode provocar estresse e conflitos entre os seus membros e levar ao comprometimento das relações familiares e do cuidado à criança/adolescente. (NÓBREGA et al., 2012). A vivência da cronicidade produz impacto emocional entre os irmãos em razão da preocupação com o familiar

enfermo, além disso, os irmãos podem sentir-se isolados devido ao papel de cuidado que assumem e pela restrição de lazer. (MALCOM *et al.*, 2014).

A situação familiar na experiência com a doença infantojuvenil remete à necessidade de apoio. A abordagem familiar por profissionais de saúde viabiliza a identificação de como a gestão ocorre no ambiente doméstico, possibilitando aos profissionais realizar intervenções essenciais a cada contexto. (GIBSON-YOUNG *et al.*, 2014).

As famílias de crianças/adolescentes com agravos neurológicos requerem um sistema de saúde abrangente e qualificado que possa responder às suas carências. (GOLDANI *et al.*, 2012). Este sistema precisa contar com profissionais de saúde capacitados para fortalecer as famílias para atender às exigências de cuidado infantil e juvenil nas circunstâncias extra-hospitalares. (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Para tanto, é preciso considerar as características inerentes à unidade familiar. Tem-se verificado entre as variáveis familiares, que a baixa condição socioeconômica se apresenta associada à maior frequência da busca por serviços emergenciais (Gibson-Young *et al.*, 2014; Patel; Brown; Clark, 2013); e, pais com menor escolarização possuem menor sensibilidade no reconhecimento dos sintomas da enfermidade, apresentados pela criança. (MITCHELL *et al.*, 2015).

Além disso, averiguou-se que a necessidade de apoio por mães solteiras é maior, porém, não se identificou diferença no cuidado, ao ser comparado com os providos por mães que viviam com o pai da criança/adolescente. No entanto, as solteiras realizaram maiores esforços, gerando desgastes e impacto emocional mais intenso. (GAYER; GANONG, 2006).

Diante deste contexto, emerge a necessidade de investigar como a unidade familiar se organiza para o cuidado da criança/adolescente com doenças neurológicas. Em consonância com esta questão, identificou-se o *Family Management Style Framework* (FMSF) desenvolvido pela equipe da Doutora Kathleen Knafl. (KNAFL; DEATRICK, 1990). Inicialmente se tratava de um modelo que estudava como a família lidava com as demandas terapêuticas pediátricas advindas da cronicidade. (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Em seguida, esse modelo foi ampliado com o objetivo de construir um modelo teórico constituído por padrões de comportamento familiar que permitissem serem avaliados, possibilitando intervenções que atendessem às necessidades familiares em várias situações crônicas. (KNAFL; DEATRICK, 2003). Os padrões de

comportamento também são denominados de “estilos de manejo familiar”, utilizado para “designar como a família como uma unidade responde à condição crônica de uma criança”. (KNAFL; DEATRICK, 1990, p. 7, tradução (nossa)).

O termo “família” é relevante para “explicitar que o foco de preocupação é sobre como a família, enquanto uma unidade, responde à condição crônica da criança”. (KNAFL; DEATRICK, 1990, p. 7, tradução nossa). O termo “estilo” é empregado para “conotar uma maneira um tanto consistente de resposta” (KNAFL; DEATRICK, 1990, p. 8, tradução nossa). Já o termo “manejo” “capta o componente ativo e comportamental da resposta da família”, “e tudo o que descreve ações familiares e o envolvimento individual dos seus membros como resultado de ter na família um membro com doença crônica”. (KNAFL; DEATRICK, 1990, p. 8, tradução nossa).

Em 2011 o FMSF foi instrumentalizado e denominado *Family Management Measure* (FaMM). Este pode ser utilizado em várias circunstâncias de doenças crônicas infantis, e apresenta potencial para mensurar o manejo familiar conforme às demandas terapêuticas advindas da cronicidade e a sua inserção na vida familiar. (KNAFL, et al., 2011). Assim, mediante sua aplicação, infere-se a importância da investigação do manejo familiar nas situações dos agravos neurológicos crônicos.

A identificação da gestão familiar nesse cenário tem potencial para orientar o planejamento e implementação de uma assistência de enfermagem que seja capaz de suprir as necessidades da unidade familiar. Além disso, os conflitos familiares são percebidos quando o profissional de saúde compreende como a família se constitui e lida com a doença crônica neurológica, de modo a extrapolar a dimensão individual.

Sob esta ótica é que emerge a seguinte pergunta de pesquisa: o manejo familiar da criança/adolescente com doença neurológica tem relação com a estrutura familiar e dependência física infantojuvenil?

Tem-se o pressuposto de que o manejo familiar da criança/adolescente com doença neurológica está relacionado à estrutura familiar e a dependência física infantojuvenil.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo geral

Relacionar a estrutura familiar e a dependência física infantojuvenil ao manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

1.2.2 Objetivos específicos

Caracterizar a estrutura familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

Identificar a dependência física nas atividades de vida diária de crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

Mensurar o manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

2 REVISÃO DA LITERATURA

A doença crônica é um fenômeno que faz parte do cotidiano de vida de muitas famílias. Este cenário justifica o foco de investigações, internacionais e nacionais, que vêm sendo desenvolvidas, sobre a maneira que a família gerencia tal situação mediante a cronicidade dos agravos. Sobre esta área temática, pode-se citar de maneira especial, os estudos realizados pela equipe da pesquisadora Doutora Kathleen Knafl¹, da *The University of North Carolina at Chapel Hill*, acerca do “Manejo familiar” (Knafl et al., 2011), que será apresentada neste Capítulo.

Assim como se exibe abordagem teórica direcionada às patologias crônicas neurológicas que acometem as crianças/adolescentes que compuseram esta pesquisa. Por fim, apresentam-se as políticas públicas, e movimentos sociais no suporte à criança/adolescente com doenças crônicas.

2. 1 O MANEJO FAMILIAR

O manejo familiar foi baseado no *Famliy Management Measure* (FMSF), desenvolvido por Kathleen Knafl e Janet Deatrck, em 1990. Trata-se de um modelo estrutural para compreender como a família insere as demandas da doença infantil na vida familiar. (KNAFL, DEATRICK, 1990). Este se constitui de três componentes estruturais principais, divididos em subcategorias, com base na definição de respostas das famílias, apresentados a seguir:

1 - Definição da situação:

- *Identidade da criança*: “visão dos pais sobre a criança e o quanto focam na doença ou normalidade, capacidades e vulnerabilidades”; (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.19, tradução nossa).
- *Visão da doença*: “crenças dos pais sobre a causa, gravidade, previsibilidade e curso da doença”; (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.19, tradução nossa).
- *Capacidade de manejo*: “visão dos pais acerca das facilidades ou dificuldades de manter o regime terapêutico, e a capacidade de geri-la de forma adequada”; (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.20, tradução nossa).

¹<http://nursing.unc.edu/people/kathleen-knafl/>

- *Mutualidade entre os pais*: “crenças dos pais sobre o quanto têm visão compartilhada ou discrepante sobre a criança, doença, filosofia parental e o comportamento para manejar a doença”. (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.20, tradução nossa).

2 - **Comportamento de manejo:**

- *Filosofia parental*: “metas, prioridades, valores e crenças dos pais que conduzem as suas ações e estratégias específicas para o manejo da doença”; (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.20, tradução nossa).
- *Abordagem de manejo*: “avaliação dos pais sobre o quanto eles e seus filhos têm desenvolvido uma rotina e estratégias para gerir a doença e inseri-la no dia a dia”. (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.21, tradução nossa).
- **3 – Consequências percebidas:**
- *Foco familiar*: “avaliação parental e satisfação com a forma que a gestão da doença foi incorporada na vida familiar”; (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.21, tradução nossa).
- *Visão de futuro*: “expectativa dos pais sobre as implicações da doença para a criança e família no futuro”. (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012, p.21, tradução nossa).

A estrutura do FMSF permite que as famílias manifestem modelos de respostas frente às demandas da criança/adolescente com agravo permanente, nomeados de Estilo de Manejo Familiar. (KNAFL; DEATRICK, 2006). Estes expressam as facilidades ou dificuldades que os membros da família vivenciam quando incorporam o manejo da criança com doença à vida familiar. (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008).

No decorrer do aperfeiçoamento do modelo conceitual mencionado, publicaram-se investigações com identificação de respostas tipológicas familiares. Em 1996, abordaram-se membros de 63 famílias com crianças com agravos como a diabetes, artrite reumatoide juvenil, enfermidades renais, asma e outras. Nesse estudo, identificaram-se cinco modelos de respostas: próspera, acomodada, tolerante, lutando e caótica, tais respostas demonstram as peculiaridades na experiência da família com a enfermidade permanente e que “representam um *continuum* das dificuldades familiares na gestão da doença crônica de uma criança”. (KNAFL *et al.*, 1996, p. 315, tradução nossa).

No Brasil, Mendes-Castilho et al., (2012) utilizaram o FMSF com famílias de crianças que passavam pela experiência de transplante hepático e identificaram os seguintes estilos de manejo familiar: família ajustada, família em adaptação, família lutando, família em conflito e família em espera. As autoras desse estudo consideraram o modelo adequado para avaliação das famílias e reiteraram o uso por equipes multidisciplinares nas estratégias de cuidados particulares às necessidades de cada família em processo de transplante hepático infantil.

O FMSF é aplicável a famílias em um amplo contexto de doença crônica infantil, e pode ser utilizado em desenhos de pesquisas qualitativas. (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Além disto, foi utilizado como base para o desenvolvimento de um instrumento quantitativo, denominado *Family Management Measure* (FaMM). (KNAFL et al., 2011). Este contém seis dimensões que foram derivados das oito dimensões do FMSF:

Identidade da criança: composta integralmente por itens gerados a partir da dimensão de identidade da criança do componente estrutural de definição da situação;

Mutualidade entre os pais: sete das oito questões que a compõe foram originadas a partir da dimensão de mutualidade entre os pais do componente de estrutural de definição da situação;

Esforço de manejo: provém da dimensão de visão da doença do componente de estrutural de definição da situação, indicando que a opinião dos familiares sobre a doença está ligada com o trabalho realizado para o tratamento da criança/adolescente;

As dimensões de visão do impacto da doença e dificuldade de manejo são provenientes de quatro dimensões do FMSF e a habilidade de manejo é originada a partir de seis das oito dimensões do FMSF. (KNAFL et al., 2011).

Esse instrumento foi elaborado com o objetivo de complementar outras formas de avaliações da adaptação familiar em situações de doenças crônicas, de ter aplicabilidade em um vasto campo de enfermidades permanentes, de auxiliar na investigação do manejo familiar ao longo do tempo, comparando-o nos diferentes ciclos de vida da criança e da família, bem como, para contribuir com o desenvolvimento de intervenções de gestões familiares consideradas problemáticas. (KNAFL et al., 2011).

O FaMM tem sido utilizado internacionalmente nos seguintes campos de doenças crônicas: Diabetes Tipo 1 (Rearick et al., 2011; Knafl et al., 2013; Hutton et al., 2012); Doença de Crohn, Fibrose Cística e Artrite (Knafl et al., 2011; Knafl et al., 2013); Paralisia Cerebral (Knafl et al., 2011; Ichikawa et al., 2014); Anormalidade Cardíaca (Hutton et al., 2012; Knafl et al., 2011); Asma (Hutton et al., 2012; Knafl et al., 2011; Ichikawa et al., 2014); Deficiência Auditiva, Doença Falciforme, Convulsões, Distúrbios hematológicos, Fenilcetonúria, Espinha Bífida (Knafl et al., 2011); Talassemia *Minor*, Comunicação Intraventricular, Intolerância à Lactose, Bronquites e Rinites (Ichikawa et al., 2014); Tumor Cerebral (Deatrick; Mullaney; Mooney-Doyle, 2009); Câncer Infantil em fase de remissão no tratamento. (KIM; IM, 2014).

No estudo realizado por Knafl et al., (2013), com famílias de crianças e adolescentes entre dois a 19 anos com doenças referenciadas acima, identificou-se por meio desse instrumento, quatro padrões de manejo familiar: pouco focado na doença, focado na doença, pouco focado na família e focado na família.

Esses padrões permitem diferenciar se a vida familiar está focada em rotinas habituais de vida ou nas demandas da doença, os quais foram relacionados de forma significativa para a situação funcional da família e da criança. No padrão focado na família e pouco focado na família se demonstrou que a gestão da doença infantil foi bem incorporada na vida diária familiar, e que tal condição não teve impacto negativo para a criança ou à família. (KNAFL et al., 2013).

Outros pesquisadores (Zhang et al., 2014) desenvolveram um estudo na China com uso do FaMM e identificaram os seguintes padrões de manejo: realizado, incerto, conjunto, manejo com dificuldades, lutando e competente.

O padrão de manejo realizado foi caracterizado pelo apoio entre os pais e a menor dificuldade em inserir as necessidades de cuidado no contexto familiar diário. No incerto, apresentou-se menor habilidade para efetivação de cuidados e problemas para compartilhá-los entre os pais. No padrão de manejo conjunto foi apontado maior normalização na vida diária, reconhecendo-se o esforço indispensável para gerir as exigências de cuidados da criança. (ZHANG et al., 2014).

No manejo com dificuldades, a vida se tornou mais laboriosa com a doença crônica infantil, no entanto, mantiveram-se o apoio e a partilha de tarefas entre os pais. No padrão lutando se expôs problemas extremos para lidar com as necessidades da criança e para inseri-las no dia a dia da família. No manejo

competente houve maior esforço e preocupação com a situação de doença, no entanto, a família apresentou condições de controlar a situação. (ZHANG et al., 2014).

Pesquisadoras da Austrália com interesse no uso do FaMM realizaram um estudo para verificar a equivalência conceitual dos itens e consideraram relevante a utilização desse instrumento para estudos naquele país. (HUTTON et al., 2012). No Brasil, o FaMM foi traduzido e validado pela equipe da pesquisadora Regina Szytli. Nesse trabalho este instrumento foi denominado Instrumento de Medida de Manejo Familiar. (ICHIKAWA et al., 2014).

Essa ferramenta pode auxiliar os profissionais a avaliar os pontos fortes e limitações das famílias no manejo de crianças com doença crônica, e assim, identificar pontos alvos para apoiá-las em uma gestão eficaz. (KNAFL et al., 2011).

2.2 DOENÇAS CRÔNICAS

A doença crônica produz na família alteração estrutural, processual e emocional, que interfere na saúde dos seus membros, exige habilidade para prosseguir nas atividades diárias e se adaptar aos eventos estressantes do agravo crônico. (GABRIEL et al., 2014).

Comumente ocasiona limitações funcionais (Beacham; Deatrick, 2015), restrição de sociabilidade como a ausência escolar (Nóbrega et al., 2012), requisição do uso de tecnologias de suporte à vida (Okido; Hayashida; Lima, 2012), acarretamento físico, emocional, de desenvolvimento e de comportamento, os quais demandam cuidados de serviços de saúde, excedendo aos rotineiros. (BOYLE et al., 2011). Desta forma, constata-se que a doença crônica tem impacto na vida familiar, pois a gestão da vida diária passa por modificações. (ALOÍSIO, 2015).

Para esta pesquisa, optou-se investigar as famílias de crianças/adolescentes com doenças neurológicas. Esta escolha se justifica por se tratar de agravos que denotam diferentes demandas, que se refletem na sociedade e na unidade familiar, e requerem investimento político, e social com maior adaptação por parte dos que convivem com esse público. Decidiu-se pelo transtorno do espectro do autismo (TEA), epilepsia e paralisia cerebral (PC) por estes serem prevalentes e apresentarem aumento de casos.

2.2.1 Perfil epidemiológico do TEA, epilepsia e PC

No perfil epidemiológico dessas enfermidades se observa que, no contexto brasileiro, entre 2002 e 2011, de 180.298 nascidos vivos, 875 (0,49%) apresentaram malformação congênita, dessas 48% (420) se tratavam do aparelho osteomuscular; 16,2% (142), do sistema nervoso central; 6,4% (56), outras malformações congênitas; e, 29,4% (257), outros perfis de anomalias. (RODRIGUES et al., 2014).

De acordo com um estudo realizado em Atlanta (Estados Unidos da América), constatou-se que a incidência do TEA infantil triplicou em um período de 14 anos. Verificou-se que em 1996 havia 4,2/1000 crianças de oito anos de idade com aumento para 15,5/1000 em 2010. (BRAUN et al., 2015). No cenário brasileiro, aponta-se a carência de estudos epidemiológicos com grandes amostras populacionais para estabelecer a prevalência desse transtorno (Teixeira et al., 2010), no entanto, identificou-se um estudo em Atibaia (São Paulo), com participação de 1470 indivíduos, no qual a prevalência foi de 27,2/10.000. (PAULA et al., 2011^b).

No estado de Santa Catarina se averiguou nos dados secundários de 795 alunos de Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Associações de Amigos Autistas, Fundação Catarinense de Educação Especial, que a prevalência do TEA esteve em 1,31/10.000 pessoas em 2006. (FERREIRA, 2008).

Ademais, em uma investigação efetuada pela Associação de Amigos do Autista em Associações fundadas por pais de pessoas com autismo, entidades vinculadas à APAE, associações diversas, clínicas, escolas particulares e órgãos públicos, verificou-se que no Brasil são assistidos 507 indivíduos entre zero a cinco anos com TEA; 1.172, entre seis a 12 anos; 863, entre 13 a 18 anos; e, 738, acima de 18 anos. (MELLO et al., 2013).

Com relação à epilepsia, entre informações estadunidenses de 91.605 pessoas, constatou-se prevalência de 10,2/1000 indivíduos entre zero a 17 anos em 2007. (RUSS; LARSON; HALFON, 2012). No Brasil, estudos de diversas regiões do país apresentam diferentes estimativas epidemiológicas dos casos de epilepsia infantil e juvenil. Em uma investigação de coorte de recém-nascidos, acompanhados entre 2003 a 2007 em Passo Fundo (Rio Grande do Sul), estimou-se prevalência de 65,1/10.000 crianças. (NUNES et al., 2011).

Outro estudo desenvolvido em Paraisópolis (São Paulo), com 10.405 pessoas entre zero a 16 anos, evidenciou prevalência de 8,7/1000, com variação de 5,6 a 14/1000, entre os grupos de faixas etárias, a saber: de zero a cinco anos - 5,6; de seis a 10 anos - 14,5; e de 11 a 16 anos - 14. (SAMPAIO et al., 2010).

Já em estudo desenvolvido em município do Estado de São Paulo, São José do Rio Preto, com a população urbana de 17.293 habitantes, de 4.804 domicílios, foram registrados 308 casos de epilepsia. A prevalência nos grupos etários infantis e juvenis se deu da seguinte maneira: de zero a quatro anos - 4,9/1000 habitantes, e de cinco a 14 anos - 11,7/1000. (BORGES et al., 2004).

No que concerne à paralisia cerebral (PC) foi realizada uma revisão sistemática e de meta-análise com inclusão de 49 investigações de vários países em diferentes épocas. Na amostra não houve estudos brasileiros, e a prevalência identificada foi de 2,11 casos por cada 1000 crianças nascidas vivas. (OSKOUI et al., 2013).

Como informação da realidade brasileira, houve o registro de pesquisa em uma APAE, em Sobral, estado do Ceará, que das 303 pessoas que a frequentavam, 45 (15%) apresentaram PC. (MELO; QUINTO; SOUZA, 2015).

Na cidade de Divinópolis (Minas Gerais), em uma análise de 134 prontuários de crianças com deficiência múltipla e/ou intelectual, 24,9% (36) apresentaram PC. (ALVES et al., 2014). Conforme observado, a prevalência das três enfermidades neurológicas pediátricas e juvenis mencionadas anteriormente não está bem estabelecida no Brasil, visto que se identificaram estudos com prevalências variadas, realizados em diversas regiões geográficas, em períodos e contextos diferentes. Apesar disso, enfatiza-se a representatividade epidemiológica e crescimento contínuo destas doenças (BOYLE et al., 2011; BRAUN et al., 2015; OSKOUI et al., 2013).

Os tópicos a seguir, são compostos pela explanação do TEA, epilepsia e PC, o impacto dessas às famílias e, Políticas públicas e movimentos sociais no suporte à criança/adolescente com doença crônica.

2.2.2 Transtorno do Espectro do Autismo

A expressão “autismo” advém do grego “autos” que significa – voltar-se para si mesmo. Eugen Bleuler, psiquiatra austríaco, foi a primeira pessoa a utilizar esse

termo, no ano de 1911, com o intuito de designar o isolamento social de pessoas com esquizofrenia. (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012). Posteriormente, no ano de 1943, Leo Kanner, psiquiatra infantil austríaco, estudou 11 crianças que apresentavam isolamento social desde o início da vida, preferência por objetos ao invés de pessoas, fascínio por rotinas, ecolalia e linguagem em terceira pessoa. (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012). Em 1943, Leo Kanner utilizou o termo autismo infantil e forneceu um relato mais amplo sobre a síndrome. (SADOCK; SADOCK, 2007).

O TEA é definido como uma Síndrome Comportamental com início na infância, diferenciado por alterações no desenvolvimento. (CAMARGOS JÚNIOR; RIBEIRO, 2011). Compõe os Transtornos Globais do Desenvolvimento e é classificado pelo Código Internacional de Doenças (CID-10) em oito categorias: Autismo infantil, Autismo Atípico, Síndrome de *Rett*, Outro Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno com Hipercinesia Associado a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados, Síndrome de *Asperger*, Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento e Transtornos Globais do Desenvolvimento não Especificados. (CID10, 2008).

Para o diagnóstico do TEA é indispensável uma equipe multiprofissional, com escuta qualificada da família e do indivíduo, com abrangência da história de vida, da caracterização familiar, vida diária, história clínica e queixas. É importante a possibilidade de o profissional observar a pessoa em investigação diagnóstica em livres atividades, na maneira que se desenvolve o relacionamento com os outros cidadãos, mediante a comunicação e comportamento. (BRASIL, 2015).

A etiologia do TEA compõe vários fatores, como os hereditários (Sandin et al., 2014; Lagunju; Bella-Awusah; Omigbodun, 2014; Ozonoff et al., 2011); tecnologia de reprodução assistida, gestação múltipla (Kissin et al., 2014); exposição a poluentes atmosféricos (arsênio, chumbo ou mercúrio) no período do pré-natal e perinatal (Dickerson et al., 2015); exposição materna passiva ao cigarro durante a gestação; doenças crônicas ou agudas não relacionadas à gestação durante o período gestacional; estado emocional materno infeliz; e uma ou mais complicações gestacionais. (ZHANG et al., 2010).

Da mesma forma, o TEA se apresentou correlacionado com recém-nascidos pré-termos e pós-termo, parto cesariano, recém-nascido com circular de cordão no pescoço, choro tardio, apneia, icterícia neonatal (Zhang et al., 2010), baixo peso ao

nascer, macrosomia, asfixia perinatal e hemorragia anteparto. (LAGUNJU; BELLA-AWUSAH; OMIGBODUN, 2014).

Este transtorno se constitui gradativamente durante o segundo ano de vida, com surgimento dos sintomas próximo aos três anos de idade. (MARCELLI; COHEN, 2009). A sintomatologia clínica tem abrangência na área social, na comunicação e no comportamento. (GOH; PETERSON, 2011).

Os sintomas sociais ou de relacionamento envolvem dificuldade de interagir com outras pessoas, há preferência em ficar só, não olhar para os que o cercam, não há interação para brincadeiras com os colegas. Da mesma maneira não aprecia o contato físico como abraço e toque, a anteposição de movimento dificilmente acontece, por exemplo, estender a mão para pegar a mamadeira ou outro objeto. Esses indivíduos não respondem ao chamado pelo nome, mas demonstram interesse quando o som lhes interessa. (CAMARGOS JÚNIOR; RIBEIRO, 2011).

Na dimensão de comunicação as pessoas apresentam diferentes habilidades, algumas podem falar adequadamente, outras podem usar a linguagem com menos frequência ou não usá-la. Comumente a competência linguística é atrasada, há repetição de palavras e frases que outras pessoas pronunciam (ecolalia), invertem-se os pronomes, isto é, desenvolvem-se linguagem em terceira pessoa ao invés de primeira, apresentam-se dificuldades em usar ou entender gestos, bem como, linguagem corporal ou tom de voz, não se compreendem piadas ou sarcasmos. (CDC, 2015). Comumente, a deficiência da linguagem e não reação à voz das outras pessoas induz a pensar em surdez ao invés de TEA. (MARCELLI; COHEN, 2006).

Na comunicação não verbal, a expressão facial é sutil ou ausente, os gestos sociais não são desenvolvidos, a fisionomia é discrepante da verbalização. A deambulação é atrapalhada ou extravagante com posturas corporais estereotipadas (Camargos Júnior; Ribeiro, 2011), modo comportamental restrito, repetitivo e padrões de interesses em atividades específicas. (BANDIM, 2004). O que demarca o comportamento é a hiperatividade (Camargos Júnior; Ribeiro, 2011), agressividade e autoagressividade (Siegel; King, 2014), além disso, podem reagir excessivamente ou não reagir à dor ou a ruídos sonoros altos, manifestarem hábitos diferenciados de sono e, humor e reações emocionais anormais. (CDC, 2015).

A população com TEA apresenta distúrbios alimentares, desde a não aceitabilidade de certos alimentos como a aderência extrema a outros. Existem

interesses específicos por formas, odores, textura ou tato. Entre outras peculiaridades, revela episódios de medo a objetos particulares e utilização não funcional dos brinquedos (exemplo: ficar girando a roda de um carrinho). (CAMARGOS JÚNIOR; RIBEIRO, 2011).

Essa Síndrome Comportamental não tem cura conhecida, no entanto, a inserção precoce de estratégias educacionais contribui para evolução mais favorável. (GOH; PETERSON, 2011). Embora não haja tratamento medicamentoso para os sintomas, a utilização prudente de fármacos pode contribuir na abordagem de problemas comportamentais graves. (SIEGEL; KING, 2014). A terapêutica deve ser realizada com equipe multidisciplinar e particularizada, visando oferecer apoio familiar, psicoterapia, fonoterapia, suporte psicopedagógico e, se indicada, terapêutica psicofarmacológica. (BANDIM, 2005).

Comumente, grande parte das crianças e adolescentes com autismo permanece dependente de outras pessoas (Bandim, 2005), e poucos indivíduos mantêm relacionamento conjugal ou vivem o matrimônio. (GOH; PETERSON, 2011).

Entre os Transtornos Invasivos ou Globais do Desenvolvimento, classifica-se a Síndrome de *Asperger*, também denominada de Autismo de Alto Funcionamento, como tal apresenta comprometimento nas mesmas três áreas; interação, comunicação e comportamento. (CAMARGOS JUNIOR; RIBEIRO, 2011).

De forma ampla, esta Síndrome é menos grave que o TEA, não apresenta comorbidade como o retardo mental. O diagnóstico é mais tardio, a linguagem segue a sintaxe correta, a qual surge com a presença de termos formais. Esta Síndrome é desarmônica, pois de um lado há várias fragilidades, de outro, inúmeras habilidades e potencialidades. (CAMARGOS JUNIOR, 2011).

2.2.2.1 Impacto do TEA infantojuvenil na vida familiar

As crianças e adolescentes com TEA têm dificuldades em fazer ou manter amigos (Ouyanget al.,2014) e diante de estressores, podem recusar a contatuar com os próprios membros da família, desse modo, os pais se sentem incapazes de lidar com a situação. Além disso, pode haver comprometimento funcional desses indivíduos, como a falta de autonomia para levantar sozinho da cama, cozinhar, limpar (Weiss; Winsgsiong; Lunsky, 2014), fazer a própria higiene como o banho, o uso do vaso sanitário e cortar as unhas. (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Isso faz com que os pais fiquem apreensivos, por medo que esse comportamento leve à incapacidade da criança/adolescente cumprir responsabilidades e resultar em redução da qualidade de vida. (WEISS; WINGSLONG; LUNSKY, 2014). As mães comumente colocam as necessidades dos filhos com este transtorno frente às outras demandas da família, comprometendo o tempo com os outros filhos, parceiro conjugal, amigos e a funções de manutenção da vida, como o sono. (JOOSTEN; SAFE, 2014).

Os pais se dedicam para manter o bem-estar dos filhos, assim, mantêm-se ocupados com o cuidado comportamental e emocional infantojuvenil. Esse cuidado abrange a ação de acalmar o indivíduo e supervisioná-lo em período integral, para evitar a destruição da propriedade, danos aos irmãos e outras pessoas devido à agressividade. (WEISS; WINGSLONG; LUNSKY, 2014).

Com relação ao tempo destinado para o cuidado, há referência que as famílias se dedicam mais de 11 horas por semana na assistência à criança com TEA quando associado a necessidades especiais de saúde (Zuckerman et al., 2014), e que a demanda de cuidados aumenta conforme o filho cresce. (JOOSTEN; SAFE, 2014).

O conhecimento cultural e social acerca do TEA envolve a crença de um problema de família, considerado uma consequência de pecados e imoralidade. A associação histórica desse transtorno com a esquizofrenia faz com que a família vivencie discriminação e estigma. (SONG HA et al., 2014). As mães são julgadas como incapazes de controlar o comportamento dos filhos (Joosten; Safe, 2014) e as manifestações clínicas, como os movimentos repetidos e a linguagem, são interpretados pela sociedade de forma equivocada. Os pais ficam preocupados tentando controlá-los em público, a fim de minimizar a percepção de loucura e anormalidade religiosa. (SONG HA et al., 2014).

Para muitas famílias o transtorno da criança/adolescente é compreendido por meio de explicações religiosas, como resultado de um castigo divino. O cansaço físico e emocional é classificado como uma “cruz que carregam”, por isso, muitas mães ficam constrangidas em solicitar ajuda para outros familiares. (SERRA, 2010). Assim, se apoiam em crenças religiosas e no pensamento mágico de que foram escolhidas para cuidar dessa criança predestinada. (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Devido ao estigma social, as famílias enfrentam o assédio moral e a violência física com a criança/adolescente, os próprios profissionais de saúde perpetuam as ideias estereotipadas do indivíduo com TEA. Identificou-se no estudo de Song Ha et al., (2014) realizado no Vietnã, que pais relatam que quando os prestadores de serviços de saúde identificaram esse transtorno, orientaram-nos a gerarem outro filho porque pensavam que aquela criança não poderia se tornar uma cidadã, pois, é inútil.

O custo do tratamento representa grande encargo financeiro (Joosten; Safe, 2014; Weiss; Wongsong; Lunsky, 2014), por esse motivo, muitos pais retiram os filhos de programas de intervenção, apesar de considerá-los adequados, devido ao custo. (SONG HA et al., 2015).

Ademais, a necessidade de cuidado contínuo faz com que um dos pais ou outro membro da família abandone o emprego remunerado (Ouyang et al., 2014), ou reduza a carga horária de trabalho, para dedicar mais tempo no cuidado à condição da criança/adolescente. (OUYANG et al., 2014; JOOSTEN; SAFE, 2014).

Os pais vivenciam a falta de apoio da família estendida, de amigos, dificuldades de acesso para a utilização de serviços de emergência e problemas financeiros. A experiência de diversas circunstâncias relacionadas ao cuidado com a criança/adolescente pode levar à dificuldade de convivência entre os irmãos, perturbações na dinâmica familiar e desagregação do relacionamento conjugal dos pais. (WEISS; WONGSONG; LUNSKY, 2014).

Grande parte das crianças e adolescentes com TEA frequentam escolas regulares de ensino, sem quaisquer intervenções especiais, outros indivíduos são mantidos em casa sem acompanhamento educacional ou terapêutica comportamental diferenciada, e, uma minoria recebe alguma forma de terapia direcionada para a condição de saúde. (LAGUNJU; BELLA-AWUSAH; OMIGBODUN, 2014).

A escola é um importante espaço de socialização para a autonomia desses cidadãos. Portanto, a infantilização prolongada dificulta a promoção da autonomia e o entendimento da evolução sexual dos adolescentes. A visão que algumas mães têm sobre o filho com TEA é que é “puro e inocente” e que a ideia sobre sexo é pecado, resultando na negação da sexualidade dos filhos. (SERRA, 2010).

O desenvolvimento sexual das pessoas com TEA é normal, no entanto, há dificuldades, assim como outros adolescentes, em lidar com alguns temas como a

mudança física, o afloramento da sexualidade e saúde sexual. É importante que nesta fase, a equipe de saúde considere as vulnerabilidades, comorbidades e capacidade de aprendizagem do indivíduo, e, é imprescindível o envolvimento dos pais neste trabalho para oferecer apoio e contribuir na promoção de uma adolescência satisfatória e feliz. (CHAN; MARIE JONH, 2012).

Há referência do déficit de informações advindas dos profissionais sobre como abordar e manejar a sexualidade do filho, a qual acaba sendo discutida quando a sexualidade se torna um problema comportamental. (BALLAN, 2012). Esse público tem dificuldade em desenvolver e manter amizades durante a adolescência pela inabilidade comunicacional (Cridland et al., 2014), levando os pais a pensar que os filhos serão rejeitados e incapazes de manter um relacionamento romântico ou íntimo. (BALLAN, 2012).

No entanto, há referência de que adolescentes do sexo masculino com TEA apresentam dados sobre prática sexual semelhante aos de jovens da mesma faixa etária com desenvolvimento normal, reforçando-se a necessidade de atenção precoce à sexualidade desses indivíduos. (DEWINTER et al., 2015).

2.2.3 Epilepsia

A epilepsia se caracteriza por um distúrbio crônico (Who, 2012) e comumente ocorre ou inicia na infância. (MONTENEGRO; SCHMUTZLER; GUERREIRO, 2011). Incide por impulsos elétricos hipercrônicos anormais autolimitados de neurônios corticais em consequência de uma alteração fisiológica cerebral. Existem vários tipos de crises com caracterização comportamental e distúrbios eletrofisiológicos específicos. (BAZIL; PEDLEY, 2011).

O advento epiléptico é diferenciado pela maneira com que os sintomas se manifestam, apresentando especificidade conforme o tamanho da área cortical cerebral envolvida no início da crise, as funções desempenhadas pelas áreas corticais onde as crises são desencadeadas, as formas sequentes de propagação da descarga elétrica cerebral, e a intensidade que as estruturas subcorticais e do tronco encefálico são atingidas. (BAZIL; PEDLEY, 2011).

A convulsão, diferentemente da epilepsia, é um sintoma disfuncional cerebral que se caracteriza por uma ocorrência epiléptica transitória. Apesar de se

tratar de um sintoma comum da epilepsia, não significa que a convulsão é uma crise epiléptica, pois pode ter outras etiologias. (BAZIL; PEDLEY, 2011).

A epilepsia está presente no indivíduo que teve uma convulsão por algum agente de tendência patológica recorrente. (FISHER et al., 2014). É definida pela *International League Against Epilepsy* (ILAE) por no mínimo dois episódios não provocados em período de intervalo maior que 24 horas, com alto risco de recorrências após as duas crises não provocadas, ao longo dos próximos 10 anos. (FISHER et al., 2014).

O termo “não provocado” gera debates, pois dificilmente se pode dizer que não existe fator desencadeante. De maneira que para o conceito de epilepsia, considera-se a ausência de um fator predisponente temporário ou reversível da convulsão, como a febre. Na ausência da especificação da possibilidade de repetição da crise epiléptica, sua definição é pela ocorrência da segunda crise não provocada, e nos casos que existem informações sobre o risco da recorrência, em cerca de 60% ou mais, a epilepsia pode ser considerada como presente. (FISHER et al., 2014).

As crises epilépticas são classificadas em generalizada e focal. A generalizada ocorre por meio do início em ponto da área cortical e subcortical e é distribuída rapidamente para as duas estruturas corticais e subcorticais e não necessariamente o córtex inteiro. A crise focal é originada e limitada a um hemisfério. (BERG et al., 2010).

A etiologia se difere dos fatores causadores, pois, algumas etiologias induzem a convulsões recorrentes, como o tumor cerebral que pode causar crise epiléptica de forma não transiente. Casos como crises reflexas periódicas ocasionadas por estimulação fótica representam convulsões provocadas, no entanto, as convulsões repetidas devido ao estímulo luminoso, atendem à definição de epilepsia por este estar associado à predisposição anormal permanente de desenvolver convulsões. (FISHER et al., 2014).

A ILAE classifica a etiologia em estrutural/metabólica, genética ou desconhecida. (BERG et al., 2010). A forma estrutural cerebral é mais comum em crianças menores de dois anos. (ELTZE et al., 2013). Nas epilepsias genéticas ou desconhecidas, cerca de 50% das pessoas acometidas não apresentam problemas neurológicos evidentes, portanto, cerca de 30% dos irmãos e filhos da pessoa com esta condição têm anormalidades eletroencefalográficas análogas (Gilroy, 2005), e

há evidência da correlação consanguínea entre os pais e a epilepsia. (MASRI; HAMAMY, 2013).

Inicia-se o tratamento da epilepsia quando há o esclarecimento do diagnóstico, utilizando-se drogas que sejam efetivas e toleradas pela criança/adolescente. Conforme existam possibilidades, é sugerida a utilização do menor número de doses diárias de medicação, com vistas à adesão ao tratamento. Após o controle das crises, indica-se a suspensão farmacológica de forma gradativa, que leva em torno de dois a cinco anos. No entanto, depende da etiologia, da quantidade de crises após o início terapêutico, das alterações no eletroencefalograma, da lesão cerebral (Fontanelle, 2014) e das comorbidades. (ZANNI; MATSUKURA; MAIO FILHO, 2009).

As doenças associadas mais comuns na epilepsia infantojuvenil são a paralisia cerebral, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, dificuldades de aprendizagem, deficiência mental, distúrbio do sono (Chiang; Cheng, 2014), problemas de comportamento e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade. (ZANNI; MATSUKURA; MAIO FILHO, 2009).

A ocorrência das crises de forma precoce, lesão anatômica cerebral e deficiência mental de forma associada ou mesmo isolada indicam maiores recorrências e prognóstico desfavorável. (FONTANELLE, 2014). A mortalidade infantojuvenil brasileira por epilepsia foi investigada com análise de 32.655 óbitos, entre os anos de 1980 a 2003, e verificou-se que 7.075 óbitos ocorreram em menores de 18 anos, representando 21,67%. (FERREIRA; SILVA, 2009).

Há impacto psicológico e social nos indivíduos com epilepsia, que pode acarretar problemas psiquiátricos, educacionais, de desemprego e subemprego, direção veicular insegura e outros aspectos de segurança que estão relacionados ao controle das crises. (NESS, 2000).

Alguns problemas sociais advêm das crenças e mitos sobre esta enfermidade, quais envolvem a crença de possessão demoníaca e busca de tratamentos que incluem o exorcismo e simpatias. Portanto, a falta de conhecimento contribui na perpetuação do estigma que desclassifica e exclui os indivíduos com epilepsia e seus familiares da sociedade. (MIN; SANDER, 2003).

2.2.3.1 Impacto da epilepsia infantojuvenil para a família

A epilepsia na infância e no adolescer demandam necessidades que fazem com que o convívio familiar seja modificado. Essas exigências envolvem a utilização de fármacos (Fontanelle, 2014), tratamento cirúrgico, (Ramantani et al., 2013), riscos de traumas físicos por quedas ocasionadas pela crise (Eseigbe et al., 2015), que constantemente geram preocupação, tanto para o indivíduo acometido pela enfermidade quanto aos familiares.

A qualidade de vida das pessoas com este agravo sofre influência do medo, preocupações e estresse dos pais/família, estigma social, adesão ao tratamento e efeitos colaterais advindos do tratamento. Comumente, o estresse familiar é mais intenso no primeiro ano após o diagnóstico, pois as famílias estão lidando com algo novo como o regime terapêutico e crises recorrentes. Conforme a evolução de tempo, o impacto desses aspectos na qualidade de vida infantojuvenil é reduzido devido à adaptação à doença e controle emocional familiar. (WU et al., 2014).

Em contraste, o estresse no ambiente familiar pode permanecer no decorrer do tempo após o diagnóstico, quando se trata de epilepsia grave. Nessa situação a qualidade de vida não é interferida pela falta de adaptação familiar, mas, porque os pais de filhos com epilepsia grave são mais apreensivos. (CIANCHETTI et al., 2015). Nesses casos, os familiares podem protegê-los demasiadamente e colocar limites excessivos para as atividades da criança/adolescente, e assim, reduzir a qualidade de vida desses indivíduos. (WU et al., 2014).

Além dos aspectos emocionais familiares, as melhores condições de qualidade de vida em adolescentes com esta enfermidade estão relacionadas com a ausência ou menor frequência das crises, percepção do controle das crises pelo adolescente e a não ocorrência das crises em público. (SIQUEIRA et al., 2014).

A vida social que abrange a rotina escolar pode ser interferida, no entanto, os adolescentes discordam que existem alterações. Diferentemente dos pais que sinalizam que há variação moderada ou muito grave no progresso escolar dos filhos, bem como, na vida social e atividades extracurriculares (Cianchetti et al., 2015). Leva-se em consideração que este público é menos ativo em clubes e na socialização com amigos. (GEBAUER-BUKUROV et al., 2015). Além disso, pode haver altos índices de absenteísmo escolar (Zanni; Matsukura; Maia Filho, 2009)

devido à necessidade de consultas, exames rotineiros e internações. (FONTANELLE, 2014).

O estigma pode levar a desordens biopsicossociais, por isso, é essencial a intervenção de ordem educacional para esclarecimento público sobre a epilepsia (Silva; Ferreira Filho, 2014), podendo contribuir para a compreensão dos indivíduos com epilepsia no ambiente escolar e promover a inserção social. (SCHLINDWEIN-ZANINI; CRUZ; ZAVAREZE, 2011).

Da mesma forma, é importante que os educadores adquiram conhecimento clínico da doença, pois são estes que irão oferecer atendimento inicial na ocorrência de uma crise no ambiente escolar. Conhecimentos estes, que em alguns casos são insuficientes (Schlindwein-Zanini; Cruz; Zavareze, 2011) ou parciais, mas que, a capacitação é capaz de auxiliá-los nas informações sobre a doença e na redução do estigma. (LUNARDI et al., 2012).

A vivência da epilepsia pela família é desafiadora devido às demandas da doença, aspectos psicológicos e sociais. Em particular ao adolescente, existem algumas peculiaridades devido à fase de vida que está sendo transcorrida. (SCHNEIDER; MARTINI, 2011). Assim, a terapêutica nesta faixa etária tem especificidades que advêm da singularidade do indivíduo e do ciclo de vida. (ARAÚJO; ROCHA; ALVIM, 2014).

A aderência ao tratamento, da mesma forma está relacionada à capacidade familiar de resolver problemas, manter comunicação efetiva e conhecer sobre a epilepsia. (LOISELLE; RAUSCH; MODI, 2015).

A fase da transição do cuidado do adolescer para o adulto é de grande preocupação para famílias e profissionais, pois existem vários fatores sociais a serem considerados. (NASHEF et al., 2014). Outro aspecto relevante para esse público é a habilitação veicular, que não é proibida, mas têm vários aspectos a serem considerados como a necessidade de exames complementares ou especializados e subsídios do médico assistente, que deve acompanhar o caso por um período mínimo de um ano. (CNT, 2012).

Somada às decorrências anteriores a ser enfrentadas, a área afetiva, como casamento e coabitação, apresenta implicações devido ao preconceito. (FRIEDRICH et al., 2015). Além desse fato, a vida reprodutiva em jovens com essa enfermidade produz potenciais riscos para o feto devido ao uso de drogas antiepilépticas. (BEGUM; THOMAS, 2013). Ademais, nem sempre as jovens nesta condição sabem

sobre as implicações entre o uso dos fármacos e a gravidez, a possibilidade de malformações congênitas fetais e a interação entre as drogas antiepilépticas e o anticoncepcional. (AGARWAL et al., 2014).

Uma revisão de literatura sobre epilepsia e desenvolvimento sexual no adolescer, realizada por pesquisadores da Colômbia, afirma que os fármacos utilizados para controlar a epilepsia associada aos aspectos psicossociais podem influenciar no desenvolvimento e desempenho sexual, além disso, a epilepsia e a utilização dos fármacos podem interferir na fertilidade. (MOOG, 2011). Somando-se ao emaranhado de desordens biológicas e sociais vivenciadas (Silva; Ferreira Filho, 2014), os problemas emocionais desta população nem sempre têm atendimento psicológico ou de aconselhamento, dessa forma, compreende-se que as comorbidades neurocomportamentais por vezes não são assistidas. (KAVANAUGH; SCARBOROUGH; SALORIO, 2015).

Nesse aspecto, institui-se um grave risco de acometimento à integridade do cidadão, podendo-se levar a maiores complicações como o suicídio. Um estudo com análise de comportamento suicida entre adolescentes com epilepsia, evidenciou-se que 91,3% de 31 casos, já apresentavam sintomas psicológicos duradouros. (ZAMANI; MEDDIZADEH; SADEGHI, 2012). Dessa maneira, demonstra-se a necessidade de atenção emocional, além da social e biológica, e da atribuição que a família desempenha no suporte a esse público, por conviver com estes cotidianamente e pela sua responsabilização social.

2.2.4 Paralisia Cerebral

A PC pode causar modificações neuromusculares e levar a circunstâncias incapacitantes. (PIETA DIAS et al., 2015). Em 1848, o ortopedista inglês Willian John Little descreveu pela primeira vez esta encelafopatia infantil. (FONSECA et al., 2011). Little pesquisou 47 crianças com rigidez espástica dos membros inferiores, e em menor intensidade nos membros superiores, a qual causava dificuldades para manusear objetos, engatinhar e desenvolver a marcha. Estes sintomas foram correlacionados com fatores ocasionados pelo parto anormal. (SALAZAR, 2004).

A expressão “Paralisia Cerebral” foi designada por Freud, no século XIX, quando estudava a “Síndrome de Little”. (FONSECA et al., 2011). Posteriormente, no ano de 1897, Sigmund Freud discordou de Little com relação à causa da PC, pois

observou que os pacientes apresentavam comorbidades levando à alusão que o agravo ocorreu antes do parto, ou seja, durante o desenvolvimento fetal. (SALAZAR, 2004).

No ano de 1958, no Simpósio realizado em Oxford, por *Little Club* foi proposto o conceito de PC como uma lesão encefálica irreversível e não progressiva com modificações do tônus muscular e da motricidade. E o termo “encefalopatia crônica infantil” foi conceituado como um dano anatomopatológico não modificável, constituído. O estado neurológico geralmente é estável e cada criança terá a evolução do desenvolvimento neuropsicomotor de forma particular. O quadro clínico pode permanecer estático ou agravar pelas atrofia musculares, retrações tendinosas e deformidades adquiridas. (SALAZAR, 2004).

Fonseca et al. (2011) e Lundy-Ekman (2008) definiram a PC como uma afecção que compõe o grupo das encefalopatias crônicas pediátricas, evidenciadas por alterações motoras não evolutivas que ocorrem de forma precoce, antes dos três anos de idade e durante o desenvolvimento cerebral, levando a alterações de movimento, tônus muscular e postura, no qual, déficits cognitivos e sensoriais podem estar presentes ou ausentes.

Pode ter causa não identificada, no entanto, o nascimento prematuro e a malformação congênita são fatores de risco (Pieta Dias et al., 2015), e pode ser ocasionada no período pré-natal, no parto ou logo após o nascimento. Os fatores pré-natais envolvem fatores genéticos (Moreno-De-Luca; Ledbetter; Martin, 2012); casamentos consanguíneos (Fidan; Baysal, 2014); infecções maternas como a rubéola, toxoplasmose, sífilis (Camargo, 1995); citomegalovírus e *Epstein-Barr* (McMichael et al., 2012); uso de drogas ilícitas, tabagismo (O’Callaghan et al., 2011), intoxicação materna por drogas ou medicamentos teratogênicos e causas físicas como raios X. (CAMARGO, 1995).

A infecção do trato urinário e o uso de antibióticos (betalactâmicos e nitrofurantoína) para o sistema geniturinário durante a gestação se apresentaram como riscos para PC (Miller et al., 2013), assim como, a corioamnionite (Bashiri; Burstein; Mazor, 2006), restrição de crescimento intrauterino (Blair; Nelson, 2014), nascimento múltiplo, posição pélvica do feto no nascimento, sangramento em qualquer período da gestação e história pregressa de aborto. (O’CALLAGHAN et al., 2011).

As causas perinatais são mais frequentes (Guimarães et al., 2014), representadas por hipóxia/isquemia, prematuridade (Santos et al., 2011), nascimento antes de 28 semanas e peso entre 1000 a 1499 gramas. (OSKOUI et al., 2013). As causas pós-natais envolvem a meningite, encefalite, traumatismo crânio encefálico, complicação vascular, intoxicação durante o desenvolvimento do sistema nervoso (Amaro, 2006), convulsões neonatais e hiperbilirrubinemia. (FIDAN; BAYSAL, 2014).

A classificação da PC alude aspectos motores que se diferenciam de acordo com abrangência da área neurológica acometida e dos fatores causais. É classificada em: espástica, atetoide ou discinética (Lundy-Ekman, 2008), e atáxica. (LEVITT, 2001).

Na classificação espástica (rigidez muscular) há hipertonia muscular, posturas anormais como na posição supina, pronação, sentada, em pé, na marcha e na função das mãos. Podem ocorrer mudanças na hipertonia e postura por medo ou ansiedade, pois aumentam a tensão muscular. (LEVITT, 2001). A rigidez nos membros inferiores é perceptível na fase em que o lactente começa a engatinhar, pois se utiliza dos membros superiores de maneira normal e não há execução dos movimentos dos membros inferiores. (JOHNSTON, 2005).

No exame clínico se manifestam a espasticidade, reflexos exacerbados, clono plantar e sinal de *Babinski* em ambos os pés. Quando a criança é levantada e fica suspensa, os membros inferiores se posicionam em formato de tesoura, a deambulação é atrasada, o posicionamento dos membros inferiores é equinovaro e deambula-se na ponta dos pés. (JOHNSTON, 2005). A inteligência pode ser afetada, bem como, pode ocorrer alteração na caixa torácica, na respiração, e, as epilepsias são mais comuns nessa classificação de PC. (LEVITT, 2001).

A PC atetoide ou discinética (movimentos incontrolláveis) pode ser originada por distúrbios metabólicos e genéticos como as alterações mitocondriais e acidúria glutárica. A intelectualidade é preservada na maioria das pessoas. Os sintomas são hipotonia e difícil controle cefálico. Com o passar do tempo apresenta rigidez e distonia. As alterações musculares orofaríngeas acarretam dificuldades alimentares, sialorreia, falta de coordenação da língua, modulação da voz, a fala é afetada (Johnston, 2005) e pode haver problemas respiratórios. (LEVITT, 2001).

Na PC atáxica (falta de equilíbrio e coordenação) há dificuldade de equilíbrio da cabeça, tronco, cintura pélvica e escapular. Algumas pessoas com este tipo de

PC tentam compensar o desequilíbrio com reações de equilíbrio excessivas com os braços. Os movimentos voluntários estão presentes, porém são descoordenados e os movimentos inacurados. (LEVITT, 2001).

Além dessas classificações, há a mista que ocorre quando se apresentam sintomas de mais de um dos tipos de PC, citadas anteriormente. (CDC, 2016). As subclassificações da PC espástica são descritas a seguir:

- Diplegia espástica: significa que os membros inferiores são mais afetados do que os superiores. (CDC, 2016);
- Hemiplegia: afeta um lado do corpo com maior intensidade no membro superior. (CDC, 2016);
- Quadriplegia ou tetraplegia: envolve os quatro membros, tronco e face (CDC, 2016), e conforme refere Levitt (2001), do mesmo modo pode ser chamada de dupla hemiplegia referindo ao fato de que os membros superiores são mais afetados do que os inferiores.

Levitt (2001), ainda apresenta a classificação da paraplegia que envolve as duas pernas, tetraplegia que afeta três membros e a monoplegia que acomete um membro. Epidemiologicamente, a tetraplegia espástica é mais prevalente entre as classificações de PC (Braun et al., 2015; Brandão; Oliveira; Mancini, 2014; Guimarães et al., 2014), seguida de diplegia espástica, hemiplegia espástica e coreoatetose e distônico. (GUIMARÃES et al., 2014; FIDAN; BAYSAL, 2014).

A PC com frequência se apresenta associada à epilepsia (Santos et al., 2011), deficiência intelectual, autismo (Braun et al., 2015), depressão, ansiedade (Anat; Yehuda; Hilla, 2014), anormalidades de audição, de fala, cognição e comportamento. (JOHNSTON, 2005).

O trabalho da equipe multiprofissional engloba orientações de cuidados com a alimentação, tais como, a consistência dos alimentos, a posição da criança no momento da alimentação, a composição nutricional, identificação dos indivíduos que necessitam de medicamentos para refluxo gastroesofágico ou constipação e indicação de gastrostomia. Esses cuidados promovem adequado aporte nutricional e promoção da qualidade de vida infantojuvenil. (ARAÚJO; SILVA, 2013).

As equipes multiprofissionais lidam com a necessidade de manejo da fragilidade muscular, espasticidade e disfunção cognitiva com o objetivo de reabilitar e manter a funcionalidade. (AISEN et al., 2011). A PC pode ser tratada com reabilitação física e farmacológica. A primeira contribui na minimização da

incapacidade motora e a terapêutica medicamentosa atua no sistema nervoso central, visando impedir a ação dos neurotransmissores excitatórios e a redução da condução neuronal. (PIETA DIAS et al., 2015).

Entre as terapêuticas utilizadas, as injeções de toxina botulínica muscular na PC espástica têm se mostrado eficazes para redução temporária do tônus muscular e, oferecem melhora da função motora quando associadas à fisioterapia. (FRIEDMAN; GOLDMAN, 2011). Ademais, o tratamento pode envolver a necessidade de internamentos hospitalares para procedimentos ortopédicos. (SHRADER et al., 2015).

2.2.4.1 Impacto da PC infantojuvenil para a família

O cuidado com a criança/adolescente com PC é socialmente determinado como responsabilidade materna. (SANDOR et al., 2014). No entanto, a união familiar auxilia na construção de estratégias para as adaptações necessárias no convívio (Andrade; Vieira; Dupas, 2011), e a flexibilização dos papéis dos irmãos mais velhos possibilita a realização de afazeres domésticos e o cuidado com a criança/adolescente. (SANDOR et al., 2014). Os irmãos de crianças/adolescentes nessa situação se tornam mais tolerantes e responsáveis devido ao papel de cuidado que assumem. (ANAT; YEHUDA; HILLA, 2014).

Comumente a criança e o adolescente passam a ser o foco de atenção da família devido à necessidade da busca de apoio profissional, terapêutico, de equipamentos, serviços médicos conveniados e ensino. (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011). Tais demandas de cuidados são minimizadas com o suporte da comunidade, embora haja referência de dificuldades quanto à rede de apoio. (SANDOR et al., 2014).

Crianças e jovens acometidos pela PC apresentam sua qualidade de vida impactada devido às comorbidades emocionais, comportamentais (Rackauskaite et al., 2016), visuais, auditivas, alimentares, de linguagem e pela epilepsia. (TESSIER; HEFNER; NEWMAYER, 2014).

As necessidades deste público exigem, com mais assiduidade, cuidados pessoais com a vestimenta, alimentação, banho e higiene, seguida de atividades escolares, jogos/brincar e a mobilidade. Esses cuidados são determinados em todas as faixas etárias (três a 16 anos), enquanto prioridades de mobilidade são

requisitadas com maior frequência em idades menores (três a 6 seis anos). (BRANDÃO; OLIVEIRA; MANCINI, 2014).

O público com níveis mais elevados de disfunção motora tem maiores dificuldades de mobilidade devido às estruturas arquitetônicas com espaços não ajustados, indisponibilidade de brinquedos especiais, ônibus sem adaptação e falta de rampas nas calçadas. (DALMOLIN; SMEHA; MARTINS, 2015).

Outro fator impactante às famílias é o estigma social (SANDOR et al., 2014; SIMÕES et al., 2013; ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011). A sociedade percebe os membros das famílias como pessoas que cometeram erros por terem um filho nessa condição. (OLAWALE; DEIH; YAADAR, 2013).

Na vida escolar, pais e filhos enfrentam o preconceito por parte de educadores e colegas escolares. (DALMOLIN; SMEHA; MARTINS, 2015). No Brasil se instituiu a Política de inclusão escolar, atenção à saúde, inclusão social e acessibilidade (Brasil, 2011^o), porém, tem-se questionado sobre a aplicação da lei de inclusão escolar e a extinção das escolas especiais. Discute-se sobre a capacidade das escolas regulares receberem indivíduos com níveis de função motora mais grave e sobre a disponibilidade de recursos humanos, ambiente e estrutura para as demandas dessa população. (SANTOS et al., 2011).

Além dos aspectos mencionados anteriormente, a vida afetiva dos indivíduos com PC pode ser acometida pela funcionalidade física, como na vida sexual, pois, existem maiores dificuldades em desenvolver relações íntimas. (WIEGERINK et al., 2008). Entre implicações na atividade sexual, estão os problemas físicos como a espasticidade, incontinência urinária, a baixa autoconfiança e vergonha do próprio corpo. (WIEGERINK et al., 2011). Igualmente, a superproteção educacional com este público e atitudes negativas de outras pessoas podem afetar de forma negativa as relações sociais e sexuais desses indivíduos. (WIEGERINK et al., 2006).

Consequentemente pode haver dificuldades de manter uma relação conjugal. Um estudo com 101 adultos evidenciou que 25% desse público já tinham sido casados, quatro pessoas se mantinham em um casamento, os outros indivíduos eram divorciados, separados ou viúvos, e, quatro casais tinham filhos com desenvolvimento normal. (MURPHY; MOLNAR; LANKASKY, 2000). Para a população de jovens, a participação em atividades que envolvam indivíduos com a mesma enfermidade favorece o desenvolvimento de relacionamentos românticos e atividade sexual. (WIEGERINK et al., 2010).

É importante que os pais conversem com os filhos sobre temas como namoro, imagem corporal, autoestima, segurança pessoal, sexualidade e reprodução. No entanto, é necessário que eles possuam recursos mais acessíveis e disponíveis sobre como discutir este assunto com adolescentes deficientes físicos, bem como, ter acesso a profissional da área da saúde para discutir sobre tais temas. (EAST; ORCHARD, 2014).

Além de existir os enigmas na vida sexual, os adolescentes com PC apresentam maiores implicações na transição para uma vida adulta independente, como a vida habitacional e de emprego, o que traz constantes preocupações com o futuro. (DONKERVORT et al., 2009).

Diante das adversidades vivenciadas pela família e pelo próprio indivíduo acometido por PC, o amor e o afeto os encorajam a enfrentar as dificuldades (Lazzarotto; Schmidt, 2013), a espiritualidade os confortam diante das desventuras (Lazzarotto; Schmidt, 2013; Olawale; Deih; Yaadar, 2013; Dezoti et al., 2015) e a troca de experiências com outras famílias os fortalecem. (SANDOR et al., 2014).

Após dificuldades iniciais vivenciadas pelos familiares, o processo de aceitação do diagnóstico vai acontecendo, há estabelecimento da identidade infantojuvenil e enfrentamento da situação, conforme a experiência com os cuidados, o impacto inicial é superado e se incorporam os cuidados no contexto da família. (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013). Esta aprende organizar o tempo das atividades para si e para os outros membros do grupo social, incluindo-se o indivíduo acometido pela afecção neurológica, e, os afazeres cotidianos são realizados naturalmente. (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011).

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E MOVIMENTOS SOCIAIS NO SUPORTE À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇAS CRÔNICAS

No Brasil, o atendimento as pessoas com diversas condições de saúde é assegurado pela Constituição Federal. (BRASIL, 1988). Tendo em vista que a organização do serviço público de saúde no Brasil é realizada por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), o qual preconiza universalidade, equidade, hierarquização, participação social e integralidade no atendimento da população. (BRASIL, 1990^a).

A rede de atenção à saúde no SUS é constituída em níveis de atenção, sendo que a primária se refere ao nível de menor complexidade tecnológica e

focaliza na “função resolutiva dos cuidados primários sobre os problemas mais comuns de saúde e a partir do qual se realiza e coordena o cuidado em todos os pontos de atenção”. (BRASIL, 2010^a).

A atenção secundária está direcionada à oferta de serviços e ações de saúde especializada em nível ambulatorial e hospitalar com o objetivo de atender às necessidades da população, a qual exige profissionais especializados e utilização de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e de tratamento que não se justifique a disponibilidade em todos os municípios brasileiros. (BRASIL, 2002). E, o nível terciário exige maior aporte tecnológico. (BRASIL, 2010^a).

O Programa de Saúde da Família (PSF) possibilita a viabilização do que é preconizado pelo SUS, assim, para ter efetividade é imprescindível a integração do PSF à rede de serviços complementares à saúde, garantindo-se a referência e contrarreferência nos diferentes níveis de atenção conforme a necessidade dos cidadãos. (BRASIL, 2012^a).

Na assistência destinada às pessoas doentes crônicas que apresentam deficiências é assegurado o acesso a próteses ou órteses com o objetivo de promover cuidados de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, de ostomias e múltiplas deficiências, o que contribui na reinserção das pessoas na sociedade. (BRASIL, 2012^d). Além disso, é garantida a assistência farmacêutica integral (Brasil, 1988) e às pessoas com distrofias musculares é garantida a ventilação não invasiva. (BRASIL, 2001^a).

O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) “dispõe sobre a atenção integral à criança e ao adolescente”. No Art. 3º estabelece que “A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade”. (BRASIL, 2014).

No parágrafo único do Artigo 3º, declara-se que as menções deste Artigo são aplicáveis a todas as crianças e adolescentes. Ademais, no Artigo 11, § 1º, especifica que o público infantojuvenil que apresentar deficiência, será atendido sem discriminação ou segregação, conforme as suas necessidades, incluindo-se nestas a habilitação e reabilitação. (BRASIL, 2016).

Em 2011 foi publicado o Decreto n. 7.612, de Novembro de 2011, que institui o Plano dos Direitos da Pessoa com Deficiência, denominado Plano Viver sem Limite. Este institui como eixos principais o acesso à educação, acessibilidade, atenção à saúde e inclusão social. (BRASIL, 2011^c).

É dever do Poder Público assegurar a todos os cidadãos o acesso à educação, possibilitando o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência. (BRASIL, 1988). O deficiente necessita de habilitação e qualificação adequada à função ou tarefa que deseja realizar.

A educação a este público, do mesmo modo, foi estabelecida no Decreto n. 7.611, de 17 de Novembro de 2011, que “Dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado” (Brasil, 2011^b), e pela Lei n. 12.796, de 4 de abril de 2013 que “estabelece as diretrizes e bases da educação nacional”. No Artigo 4º dessa Lei, constitui-se o “atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino”. (BRASIL, 2013^b).

As pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida têm garantia de acessibilidade. A regulamentação estabelece os elementos da urbanização, o desenho e a localização do mobiliário urbano, a acessibilidade nos edifícios públicos ou de uso coletivo, edifícios de uso privado, veículos de transporte coletivo e nos sistemas de comunicação e sinalização. (BRASIL, 2000).

Além disso, o trabalho e socialização são alguns dos direitos desse público enfermo crônico, garantidos pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência adotada pela Organização das Nações Unidas em 2006. (BRASIL, 2009).

É obrigação dos órgãos e entidades do Poder Público assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos. (BRASIL, 1988, Artigo 205), inclusive os direitos à cultura, desporto, turismo e lazer. Este público deve receber igualdade de oportunidades na sociedade pelo reconhecimento de direitos que lhe são assegurados.

Entre os direitos destes cidadãos, a Constituição Federal proíbe qualquer discriminação ao trabalhador com deficiência.

“São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social (Art. 7º)”：“XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência” (BRASIL, 1988).

No mesmo modo, é instituído pelo Decreto n. 3.956, de 8 de outubro de 2001, prevenir e eliminar todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência e propiciar a sua plena integração à sociedade. (BRASIL, 2001^b).

Neste sentido, é assegurado o direito de inscrição em concurso público para assumir cargos nas quais as atribuições estejam ajustadas às suas condições, com reserva de até 20% das vagas ofertadas. (BRASIL, 1990^b). Além disso, as empresas com 100 ou mais funcionários devem preencher de dois a cinco por cento dos cargos com cidadãos deficientes, e deve conceder horário especial, quando comprovada a necessidade por equipe médica. Esta norma é estendida ao servidor que tem filho, cônjuge ou dependente deficiente. (BRASIL, 1997). Ademais, ao adolescente com deficiência é assegurado trabalho protegido. (BRASIL, 2014).

Às pessoas com deficiência que não têm condições de desenvolver uma atividade laborativa é ofertado por meio da Política de Assistência Social, o Benefício de Prestação Continuada da Assistência (BPC), considerando-se:

“o indivíduo que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (Artigo 20, § 2º). (BRASIL, 2011^d).

O BPC se refere à transferência mensal de um salário mínimo à pessoa que comprove não ter meios para se sustentar ou ser sustentada pela sua família. Para obtenção deste, considera-se a família com renda mensal *per capita* inferior a um quarto de salário mínimo. (BRASIL, 2007). Este auxílio deve ser requisitado nas agências do Instituto Nacional da Seguridade Social.

Considerando-se a magnitude de algumas enfermidades, desenvolveram-se algumas iniciativas direcionadas a situações específicas como é o caso do TEA, epilepsia e PC. Deste modo, apresenta-se a seguir algumas das iniciativas sociais e políticas.

Acerca do TEA se identificou que vem sendo realizados esforços para a melhor compreensão da situação deste transtorno no Brasil. No ano de 2010, realizou-se o 1º Encontro Brasileiro de Pesquisa do Autismo, com o objetivo de

apresentar pesquisas e formar parcerias com especialistas de outros países em prol desta condição. Neste Encontro foram apresentadas e discutidas propostas de Políticas Públicas Brasileiras sobre o autismo por representantes governamentais dos Ministérios da Educação e da Saúde. (PAULA et al., 2011^a).

No ano de 2012, foi vigorada a Lei n. 12.764, de 27 de Dezembro de 2012, que instituiu a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. As diretrizes desta Política abrangem a intersetorialidade, participação da comunidade, na formulação de políticas voltadas para essa população, bem como no controle social e, a atenção integral às necessidades de saúde. (BRASIL, 2012^c).

Em consonância com a organização da atenção à saúde, o Ministério da Saúde publicou um documento que dispõe a organização da Rede de Atenção Psicossocial com vistas à garantia do cuidado continuado às pessoas com TEA e às suas famílias, desde a atenção primária até a atenção terciária. (BRASIL, 2015).

São direitos da pessoa com TEA “I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração” (Brasil, 2012^c, Art. 3º); o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, à previdência social e à assistência social. Esta lei ainda prevê que a pessoa com autismo não deverá receber tratamento desumano, não ser privada do convívio social e familiar e não sofrer discriminação. Nos casos que a gestão escolar se recusar a conceder matrícula, será passível de punição. (BRASIL, 2012^c).

Além da jurisdição brasileira acerca dos direitos da pessoa com autismo, há movimentos sociais em prol dos cidadãos com este transtorno e suas famílias. Existem algumas associações brasileiras com o objetivo de promover o bem-estar, inserção social e educacional, apoiar a família, e outras ações. São elas: Associação de Pais e Amigos do Autista RS², Associação Brasileira do Autismo³, Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção⁴, Associação Brasileira para Ação por Direitos das pessoas com autismo⁵, entre outras.

²<http://amarsautismo.blogspot.com.br/p/entidades-e-associacoes-de-autistas-no.html>

³<http://www.autismo.org.br/>

⁴<http://autismoerealidade.org/instituicoes/abraci-df-associacao-brasileira-de-autismo-comportamento-e-intervencao/>

⁵<http://abraca.autismobrasil.org/>

Acerca da epilepsia, em 1909, foi fundada a ILAE⁶ que têm por objetivo avançar e disseminar conhecimento sobre a epilepsia, promover a pesquisa, educação e formação, melhorar os serviços e cuidados aos cidadãos por meio de prevenção, diagnóstico e tratamento. A ILAE tem filial pelo mundo e no Brasil é representada pela Liga Brasileira de Epilepsia (LBE), situada em São Paulo-SP (Brasil). (LBE, 2005).

A partir da percepção da crítica situação epidemiológica que envolve os pacientes com epilepsia em âmbito mundial, no ano de 1997 houve iniciativa de uma Campanha liderada pela OMS, ILAE e Liga Internacional de Paciente com Epilepsia com cunho intervencionista, no desenvolvimento do denominado Projeto Demonstrativo Global “Epilepsia fora das sombras”. (SANDER, 2002).

Os países que iniciaram os projetos foram a China, Senegal e Zimbábue. (SANDER, 2002). O Brasil integrou o Projeto Demonstrativo, em 23 de Setembro de 2002, e as regiões de atuação foram Campinas e São José do Rio Preto (SP). (MIN; SANDER, 2003).

Este projeto teve os seguintes objetivos: melhorar o tratamento e reduzir problemas físicos e sociais das pessoas com epilepsia por intervenção a nível comunitário; treinar e educar os profissionais de saúde; dissipar o estigma e promover uma atitude positiva para as pessoas com este agravo na comunidade; identificar e avaliar o potencial para a prevenção da epilepsia; desenvolver modelos em âmbito global para a promoção do controle da epilepsia e integração dos sistemas de saúde dos países participantes. (SANDER, 2002).

Verificou-se que no Brasil a prevalência dessa condição tem índices semelhantes aos de outros países subdesenvolvidos e existe lacuna terapêutica devido à inadequação no atendimento da atenção básica. (LI et al., 2007).

Do mesmo modo que no autismo, existem grupos de apoio à pessoa com epilepsia: Associação Portuguesa de familiares, amigos e pessoas com epilepsia⁷, Associação Brasileira de Epilepsia⁸, entre outros.

Com relação a PC, o Ministério da Saúde publicou, em 2013, as Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com PC nos diversos contextos de atenção da rede

⁶http://www.ilae.org/Visitors/About_ILAE/mission.cfm

⁷ <http://www.epilepsia.pt/pt/articles/grupo-psico-educativo-para-familiares-e-cuidadores-de-pessoas-com-epilepsia>

⁸ <http://www.epilepsiabrasil.org.br/>

de saúde e nos diferentes ciclos de vida, com o objetivo de orientar as equipes multiprofissionais de saúde no cuidado à criança e à sua família. (BRASIL, 2013^a).

O tratamento a esta população exige orientações e informações de forma contínua, as quais são específicas para cada faixa etária: famílias de crianças em idade pré-escolar podem necessitar de subsídios sobre o diagnóstico, prognóstico e serviços de apoio; na fase escolar de ensino fundamental e médio pode se requerer informações sobre adaptação ambiental e assistência; na fase da adolescência os familiares podem requisitar apoio acerca da educação e emprego. (ALMASRI et al., 2011).

Identificaram-se alguns grupos de apoio social às famílias de crianças e adolescentes com PC, entre essas o Núcleo de atendimento à criança com PC⁹ e a Associação Brasileira de PC¹⁰.

⁹<http://nacpc.org.br/>

¹⁰<http://paralisiacerebral.org.br/>

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de uma pesquisa epidemiológica com método transversal, observacional, analítico com abordagem quantitativa. A pesquisa epidemiológica possui abordagem figurada da interpelação empírica, abrange a quantificação de eventos em uma determinada população por meio de coleta sistemática de dados. (BLOCH; COUTINHO, 2009).

O método transversal foi caracterizado pela coleta de informações de uma amostra mensurável em conexão com outras variáveis, com o intuito de detectar possíveis associações. A busca dos dados foi realizada em um único momento (Bryman, 2012), a posição do investigador foi observacional, pois, não houve intervenção de acordo com a exposição ou alocação do indivíduo a uma situação produzida. (BLOCH; COUTINHO, 2009).

Neste estudo, seguiu-se os itens essenciais para descrever pesquisas observacionais, segundo o *check list* do *Guideline Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE). (MALTA et al., 2010) (Anexo 1). Ressalta-se que nem todos os itens são aplicáveis aos diversos desenhos de estudos observacionais. Deste modo, no presente trabalho não foram descritos os itens sete, nove, quinze e dezessete, visto que se trata de um estudo transversal: o item sete prevê a definição de desfechos, confundidores e modificadores de efeito, não sendo aplicável porque não se trata de estudo de causa e efeito; sobre o item nove, não foram utilizadas medidas para evitar fontes de vieses; acerca do item quinze, não foram realizadas medidas de eventos e desfechos, pois se trata de uma pesquisa com método transversal; e, com relação ao item dezessete não foram calculadas análises de subgrupos, interação e sensibilidade.

3.2 LOCAL DE ESTUDO

Realizou-se essa pesquisa no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, situado na cidade de Curitiba (PR), capital do estado do Paraná, que foi fundada em 1693, e está situada na Região Sul do Brasil.

A população estimada para o município de Curitiba no censo de 2014, pelo Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE), foi de 1.864.416 habitantes, sua área territorial municipal é de 435, 036 km² e a densidade demográfica corresponde a 4.027,04 habitantes/m². (IBGE, 2014). A renda mensal média *per capita* domiciliar consistiu em R\$1.536, 39, no ano de 2010. (IPARDES, 2015).

A taxa bruta de natalidade, em 2013, foi de 13,48 nascimentos por 1.000 habitantes. No mesmo ano, a taxa de mortalidade infantil esteve em 8,82 óbitos por 1.000 nascidos vivos e a taxa de mortalidade em menores de cinco anos equivaleu a 10,19 mortes por 1.000 nascidos vivos. (IPARDES, 2015). Na cidade de Curitiba está localizado o Complexo Hospital de Clínicas, trata-se do hospital universitário do estado do Paraná que corrobora intensamente com a saúde pública do município e do estado. Oferece assistência de qualidade com abrangência de cuidados de média e alta complexidade e é um centro formador de profissionais de saúde e pesquisadores. (HC/UFPR, 2011).

A UFPR efetivou contrato com a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) em 30 de Outubro de 2014, com a finalidade de compartilhar a gestão do Hospital de Clínicas (HC), tendo início em Janeiro de 2015. Anteriormente denominado Hospital de Clínicas, passou a integrar juntamente com a Maternidade Victor Ferreira do Amaral, o Complexo Hospital de Clínicas (CHC). (JHC/UFPR, 2015).

Em 2011, contava-se com 510 leitos, 261 consultórios (HC/UFPR, 2011) e 2.805 funcionários. (JHC/UFPR, 2015). Conforme estatísticas, 60.920 atendimentos são realizados mensalmente, 1.464 internações e 837 cirurgias. (HC/UFPR, 2011).

O Centro de Neuropediatria integra o CHC da UFPR, foi inaugurado no ano de 1999 e oferece atendimentos na especialidade de neurologia pelo SUS, com mais de 2.250 consultas mensais para crianças/adolescentes do Estado do Paraná. As subespecialidades atendidas são: cefaleia, convulsões febris, TEA, dificuldades escolares, encefalopatias progressivas, epilepsia, PC, atraso de desenvolvimento, síndromes genéticas e distúrbios psiquiátricos.

Esse Centro conta com uma equipe multiprofissional composta por médico, enfermeira, técnico de enfermagem, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, musicoterapeuta e assistente social. (HC/UFPR, 2011).

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram familiares de crianças/adolescentes com TEA, epilepsia e/ ou PC, cuja faixa etária infantojuvenil foi de dois a 19 anos.

Os critérios de inclusão foram:

- Ser familiar e estar acompanhando a criança e/ou adolescente no atendimento do Centro de Neuropediatria nos ambulatórios de TEA, epilepsia e/ou PC;
- Morar na mesma residência e realizar cuidados à criança e/ou adolescente;
- Ser membro de família composta por criança/adolescente com diagnóstico da doença ou em atendimento em período igual ou superior a seis meses, e em caso de atendimento em pronto-socorro ou hospitalização, ter recebido alta hospitalar em no mínimo dois meses antes da data de participação na pesquisa.

Critério de exclusão: idade do familiar inferior a 18 anos.

Os critérios de inclusão estão de acordo com as recomendações para o uso do instrumento FaMM (Knafl et., al 2013), no qual se objetiva identificar como as famílias incorporam o manejo da doença infantojuvenil no dia a dia.

Considerou-se para este estudo, “realização de cuidados”, o desenvolvimento de ações na vida diária da criança e/ou adolescente, como na higiene, alimentação, mobilidade, locomoção, eliminações, atendimento à saúde, terapêutica, socialização e proteção.

O critério do tempo de diagnóstico ou de atendimento e de alta hospitalar se justifica pela busca de situações de gestão familiar corrente, a qual apresenta ausência de crises recorrentes e de circunstâncias agudas. (KNAFL et al., 2011).

3.4 CÁLCULO AMOSTRAL

A amostra foi estimada de acordo com o número de consultas médicas realizadas no Centro de Neuropediatria em 2014 (ano antecedente ao planejamento deste estudo) (Anexo 2). Os ambulatórios que compõem este centro são: TEA, Encefalopatia, Epilepsia, Epilepsia Recente, PC, Recém Nascido (RN) de Risco, RN Prematuro, Convulsão Febril, Neuropediatria Geral, Cefaleia e Psiquiatria da Infância e Adolescência.

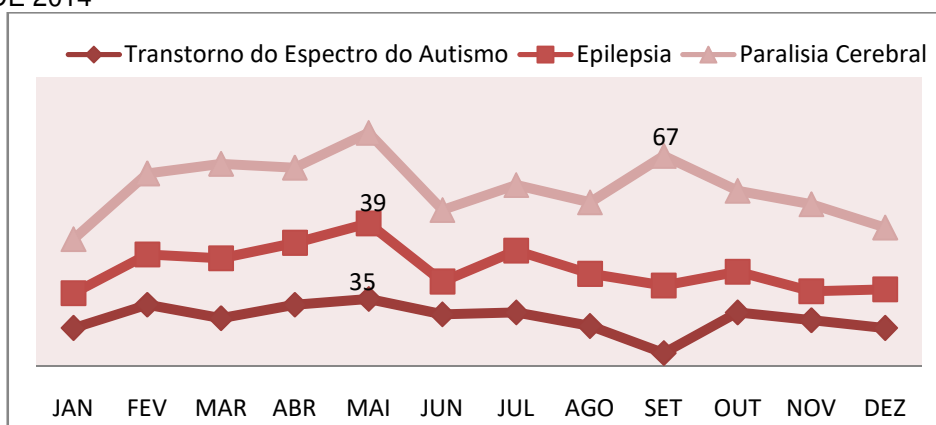
Os ambulatórios de Neuropediatria Geral, Psiquiatria, Encefalopatia e cefaleia não foram considerados porque envolviam atendimentos de várias enfermidades, dessa forma, a amostra seria heterogênea. As consultas nos ambulatórios de Epilepsia Recente e Convulsão febril eram de situações recentes e recorrentes, não condizentes com a indicação do instrumento FaMM, portanto, esses também não foram considerados.

Os ambulatórios de atendimentos ao RN de Risco e RN prematuro, além de se tratar de condições recentes e recorrentes, atendiam em grande parte, menores de dois anos de idade, caracterizando-se como um critério de exclusão deste estudo.

Foram incluídos nesta investigação os familiares de crianças/adolescentes atendidos nos ambulatórios de TEA, Epilepsia e PC. A amostra foi não probabilística e estratificada, caracterizada em uma população que se distingue em subgrupos homogêneos (Torres; Magnanini; Raggio Luiz, 2009), utilizada quando é possível identificá-la e alocá-la em extratos. Dessa forma, garante-se que os participantes sejam distribuídos da mesma forma que a população. (BRYMAN, 2012).

Para definição amostral, contou-se com o apoio de profissionais do Laboratório de Estatística Aplicada da UFPR (UFPR, 2010), e averiguou-se, entre os ambulatórios selecionados, o mês que apresentou o maior número de consultas no ano de 2014. Estes valores máximos definiram o tamanho amostral, em cada ambulatório, conforme se verifica no Gráfico 1. Assim, no ambulatório de TEA se definiu a amostra de 35 familiares; no de epilepsia, 39; e, no de PC, 67.

GRÁFICO 1: DISTRIBUIÇÃO DOS ATENDIMENTOS MENSAIS DE TEA, EPILEPSIA E PC NO ANO DE 2014



FONTE: Centro de Neuropediatria do CHC (2014).

Os participantes foram alocados na amostra de acordo com a agenda de consultas médicas dos ambulatórios investigados. No Quadro 1, se demonstra a alocação dos subgrupos na amostra total.

QUADRO 1: ALOCAÇÃO DOS SUBGRUPOS NA AMOSTRA

Ambulatório	Amostra (n)	Representatividade amostral (%)
TEA	35	24,82
Epilepsia	39	27,66
PC	67	47,52
Total	141	100,00

FONTE: A autora (2017).

3.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada entre Maio a Setembro de 2016, contou-se com apoio de graduandos de iniciação científica, pós-graduandos, do mestrado e doutorado, do Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED) da UFPR, os quais receberam um manual com instruções para realização da entrevista, o qual foi composto por informações sobre o local de coleta de dados, critérios de elegibilidade deste estudo, abordagem dos potenciais participantes e uso dos instrumentos de pesquisa. Após a leitura deste manual pelos entrevistadores em treinamento, foram sanadas as dúvidas e estes acompanharam entrevistas que estavam sendo realizadas pela autora deste estudo e após sentirem-se aptos, iniciaram a realização das entrevistas.

Além do convite pessoal para participação na pesquisa, foi empregada outra estratégia, mediante a utilização de um cartaz fixado na sala de espera do Centro de Neuropediatria (Apêndice II). As participações foram organizadas conforme o tempo disponível, antes ou após o atendimento médico, com intuito de não haver interrupções nas entrevistas e não acarretar prejuízos no fluxo de consultas do local. Porém, nas entrevistas que não tinham sido finalizadas e as crianças/adolescentes eram chamadas para a consulta médica, as famílias foram liberadas e convidadas a

retornar após a consulta médica infantojuvenil. As entrevistas foram presenciais com duração média de 30 minutos. A coleta de dados foi efetivada em duas etapas:

Etapa 1: identificaram-se as crianças/adolescentes com consultas agendadas nos ambulatórios de interesse para este estudo, e de forma antecedente ao atendimento, pesquisou-se nos prontuários desta especialidade de neurologia para verificar a idade, o(s) diagnóstico(s) e comorbidades infantil e juvenil. Estas informações foram registradas na Lista de potenciais participantes (Apêndice1) e os acompanhantes¹¹ da criança/adolescente foram contatados na data da consulta.

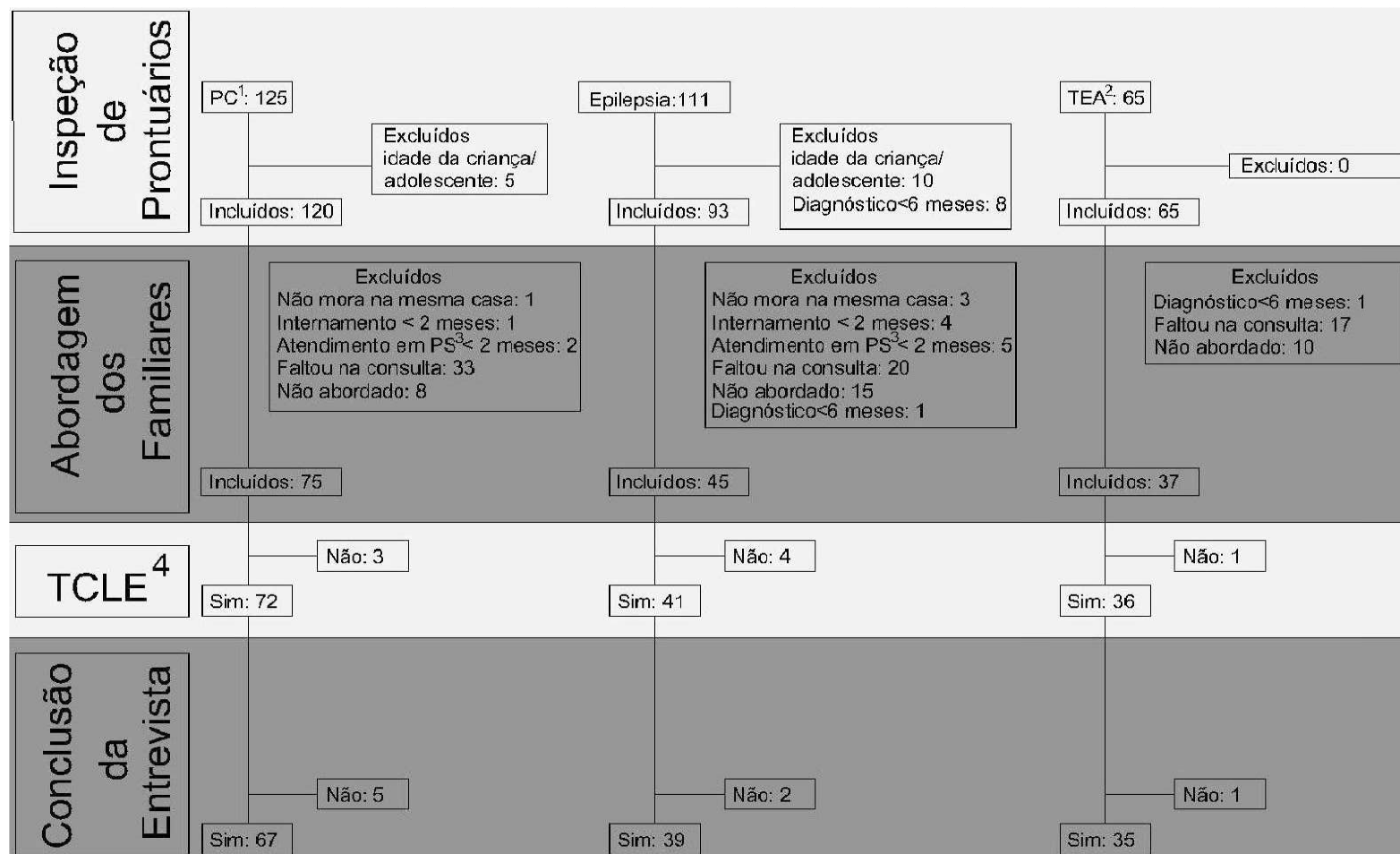
Etapa 2: Os acompanhantes dos indivíduos identificados na etapa 1, foram abordados na sala de espera com convite para participação da pesquisa e averiguado os demais critérios de elegibilidade, conforme se observa na Figura 1 (página 58), o processo de seleção dos participantes. Inspeccionaram-se 301 prontuários, destes 15 (5%) foram excluídos porque as crianças/adolescentes apresentaram idade abaixo de dois anos ou acima de 19 anos e oito (2,7%) tinham diagnóstico ou estavam em atendimento há menos de seis meses.

Na abordagem dos acompanhantes com o convite para participação na pesquisa, verificou-se que quatro (1,3%) não moravam na mesma casa que a criança/adolescente; cinco (1,7%) crianças/adolescentes haviam passado por internamento em um período inferior a dois meses; sete (2,3%), foram atendidas em pronto-socorro há menos de dois meses; dois (0,7%), tinham diagnósticos em período inferior a seis meses; 70 (23,3%), faltaram na consulta agendada; e 33 (11%), não foram abordadas pelos pesquisadores devido ao grande número de atendimentos diários no local de coleta de dados.

Na aplicação de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), oito (3%) familiares não aceitaram as condições do termo, deste modo, não foi possível entrevistá-los, ademais, devido ao fluxo contínuo de consultas, oito (2,7%) das entrevistas foram interrompidas porque a criança/adolescente estava sendo chamada para a consulta médica do ambulatório, e os familiares não retornaram para finalização da entrevista. Desse modo, dos 301 prontuários inspecionados, obteve-se 46,8% (n=141) participantes.

¹¹ Considerou-se nesta pesquisa “acompanhante”, a pessoa que estava acompanhando a criança/adolescente no dia da consulta agendada, a qual pode ser um familiar que habita ou não na mesma casa que a criança/adolescente, ser um cuidador remunerado, vizinho, amigo ou outro.

FIGURA 1: FLUXOGRAMA DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTE



ONTE: A autora (2017).

NOTA: ¹ PC: Paralisia Cerebral; ² TEA: Transtorno do Espectro do Autismo; ³ PS: Pronto Socorro; ⁴ TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

3.5.1 Instrumentos de coleta de dados

Utilizaram-se dois instrumentos para a coleta dos dados, os quais foram lidos pelo entrevistador e respondidos pelo participante, o primeiro denominado Condição Familiar (Apêndice 3) e o segundo Medida de Manejo Familiar (Anexo 4). O primeiro foi composto por 26 itens e incluiu informações do participante, da criança/adolescente e da família. Esta ferramenta foi elaborada pelas pesquisadoras e posteriormente, realizado um teste piloto, após, realizou-se adequações e executado um novo teste piloto.

O segundo instrumento foi a versão adaptada e validada (Bousso et al., [ca 2016] do *Family Management Measure* (Knafl et al., 2011), denominado no Brasil de Medida de Manejo Familiar (Anexo 4) por Ichikawa et al., (2014) e Bousso et al., [ca 2016] que o aplicaram a 72 familiares de crianças/adolescentes com doenças crônicas, incluindo diabetes juvenil, hipotireoidismo, síndromes convulsivas, paralisia cerebral, talassemia *minor*, comunicação intraventricular, intolerância à lactose, asma, bronquites e rinites, as quais estavam sendo atendidas em um ambulatório. Obteve-se equivalência conceitual dos itens, semântica e idiomática, operacional e de conteúdo para avaliar o manejo familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas. (ICHIKAWA et al., 2014).

Esse instrumento contém 53 itens em duas seções. A seção 1 é constituída por cinco dimensões: identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença. A seção 2 é composta pela dimensão de mutualidade entre os pais, a qual foi respondida por familiares que tinham companheiro/cônjuge.

Nas entrevistas se utilizou de um recurso representativo no formato de régua (escala numeral de um a cinco), indicando a graduação da escala likert com o objetivo de facilitar a atribuição de notas pelos participantes para cada item do instrumento. Empregou-se a coloração vermelha na extremidade da régua com nota menor (um) e verde para a extremidade com nota maior (cinco) (Apêndice 4).

No Quadro 2 estão apresentadas, as duas seções, questões positivas e inversas que compõem as dimensões. Cada questão contém uma escala likert para ser respondida pelo participante com nota de um a cinco, a um indica “discordo totalmente” e a cinco “concordo totalmente”.

QUADRO 2: DIMENSÕES QUE COMPÕEM O *FAMILY MANAGEMENT MEASURE*/ MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

Seções	Dimensões	Questões	Questões inversas*
Seção 1	Identidade da Criança	1, 5, 10, 16 e 20.	5, 16 e 20.
	Habilidade de manejo	4, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 25, 27, 28, 34 e 41.	17, 27, 28 e 34.
	Esforço de manejo	3, 7, 12 e 35.	12
	Dificuldade familiar	2, 6, 9, 22, 31, 33, 36, 39, 42, 43, 45, 23, 38 e 44.	23, 38 e 44.
	Visão de impacto da Doença	8, 11, 21, 24, 26, 29, 30, 32, 37 e 40.	21, 26, 32 e 40.
Seções	Dimensões	Questões	Questões inversas*
Seção 2	Mutualidade entre os pais	46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 e 53.	47, 49 e 52.

FONTE: (KNAFL et al., 2011 adaptado por ICHIWAKA et al., 2011; Bousso et al., [ca 2016]).

NOTA: *Questões nas quais quanto maior a nota maior a correlação de maneira negativa com a dimensão.

3.6 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis deste estudo foram: o manejo familiar, a estrutura familiar e a dependência física infantojuvenil nas AVD. O manejo familiar foi composto pelas seis dimensões mencionadas na seção anterior.

As variáveis de estrutura familiar investigadas neste estudo foram categorizadas em estrutura familiar interna, externa e de contexto. A estrutura interna incorporou informações inerentes às pessoas que compõe a família, deste modo, foram pesquisadas: o tipo de arranjo familiar; famílias com membros com doença crônica; idade dos membros; tempo de percepção familiar dos sinais da doença da criança/adolescente.

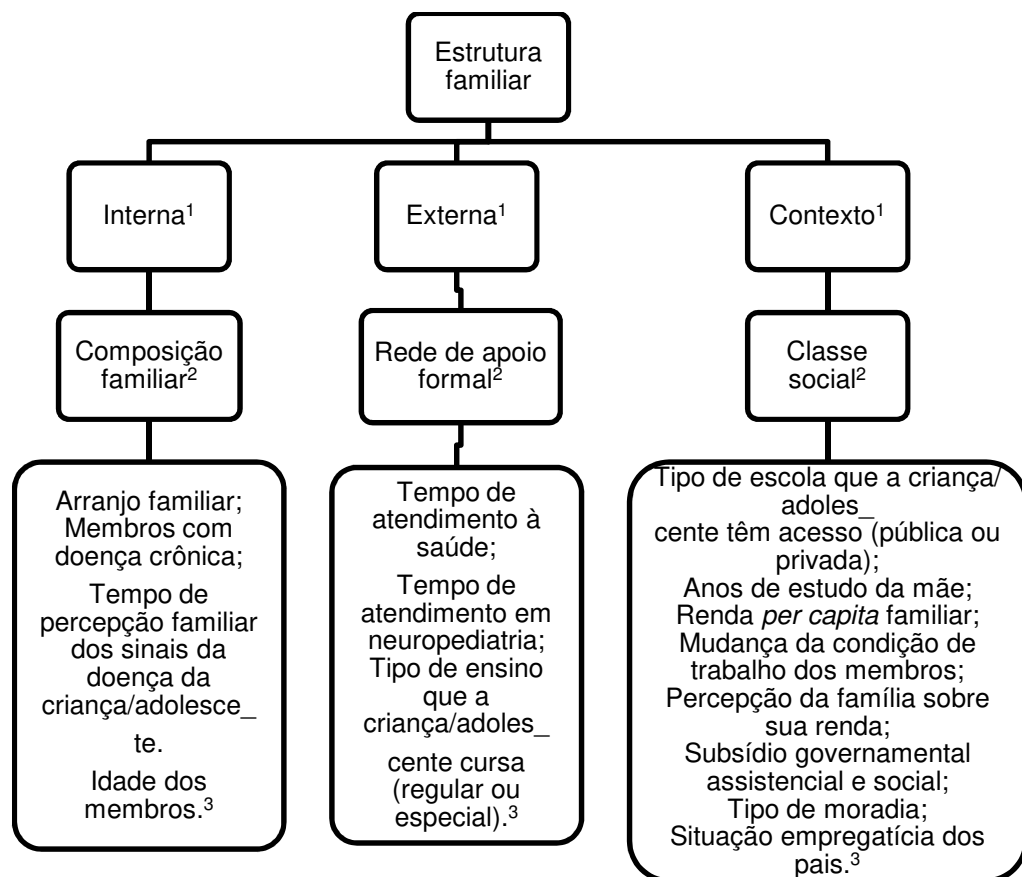
Na estrutura familiar externa foram investigados dados relacionados à rede de apoio formal, incluindo-se neste, os serviços educacionais e de atendimento à saúde que as famílias utilizam: tempo de atendimento à saúde; tempo de atendimento em serviço de neuropediatria; e, tipo de ensino que a criança/adolescente cursa (regular ou especial).

Na estrutura familiar de contexto pesquisou-se informações referentes a situação social e econômica dos indivíduos que compõem a família: tipo de escola que a criança/adolescente tem acesso (pública ou privada); anos de estudo da mãe;

renda *per capita* familiar; mudança da condição de trabalho dos membros; percepção da família sobre sua renda; subsídio governamental assistencial e social; tipo de moradia; e, situação empregatícia dos pais.

Na Figura 2, exibem-se os elementos que compõem a estrutura familiar investigada neste estudo, subdivididos em categorias, subcategorias e variáveis.

FIGURA 2: VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR



FONTE: A autora (2017).

NOTA: ¹categorias ²subcategorias ³variáveis.

A variável dependência física das crianças/adolescentes com doenças neurológicas foi baseada na perspectiva de que se trata de pessoas com necessidade de ajuda nas atividades de vida diária, indivíduos que se encontram em situação de perda da autonomia física, psíquica e/ou intelectual, assim precisam ser assistidos e/ou ajudados a desenvolver tarefas diárias como as do próprio cuidado. (CONSEJO DE EUROPA, 1998).

A dependência implica em três aspectos: o da limitação física, psíquica ou intelectual que determinam a capacidade individual; a incapacidade pessoal de

realizar atividades cotidianas; e, na necessidade de uma pessoa para assisti-la no cuidado requisitado. (MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, 2005).

Neste estudo, manteve-se o foco, exclusivamente, na limitação física para as atividades de vida diária de higiene, alimentação, eliminações, vestimenta, mobilidade e locomoção da criança/adolescente com doença neurológica.

Apresenta-se no Quadro 3, os elementos que compõem cada variável e os itens que representam as variáveis em cada instrumento de pesquisa.

QUADRO 3: VARIÁVEIS E QUESTÕES DE LEVANTAMENTO

Variáveis	Categoria das variáveis	Composição das categorias das variáveis	Instrumento originaram variáveis ¹²	que as	Questões dos instrumentos ¹³
Manejo Familiar	Manejo Familiar ¹⁴	Identidade da criança	Medida de Manejo Familiar ⁶		1, 5, 10, 16 e 20.
		Habilidade de manejo			4, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 25, 27, 28, 34 e 41.
		Esforço de Manejo			3, 7, 12 e 35.
		Dificuldade da Família			2, 6, 9, 22, 31, 33, 36, 39, 42, 43, 45, 23, 38 e 44.
		Visão do Impacto da doença			8, 11, 21, 24, 26, 29, 30, 32, 37 e 40.
		Mutualidade entre os pais			46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 e 53.
Estrutura da Família	Estrutura Interna	Tipo de arranjo familiar; Doença crônica nos membros da família; Tempo de percepção dos sinais da doença infanto-juvenil pelos familiares; Idade dos familiares.	Condição da família		19, 23, 24 e 25.
	Estrutura Externa	Tempo de atendimento à saúde; Tempo de atendimento especializado; Tipo de ensino infanto-juvenil (regular ou especial).			19
	Contexto	Acesso a educação infanto-juvenil (pública ou privada); Subsídio social (benefícios); Anos de estudos da mãe; Renda <i>per capita</i> familiar; Alteração da condição de trabalho dos membros; Percepção familiar da renda (suficiente/insuficiente); Tipo de moradia; Situação empregatícia do pai e da mãe.			8, 9,10, 11 e 12.
Dependência física da criança /adolescente ¹⁵	Dependência física nas atividades de vida diária	Dependência física nas atividades de vida diária.			12, 17, 18,19, 20, 21 e 22.
					15

FONTE: A autora (2017).

¹² Instrumentos utilizados neste estudo.¹³ Questões do instrumento de coleta de dados utilizado nesta pesquisa.¹⁴ Knafl et al. (2011) adaptado por Ichiwaka et al. (2011).¹⁵ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005).

3. 7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados obtidos dos questionários foram organizados em tabelas elaboradas com o apoio do programa *Microsoft® Excel* 2007, realizada dupla conferência, e posteriormente analisadas estatisticamente por profissional estatístico, membro do Laboratório de Estatística Aplicada (LEA) da UFPR, que presta assessoria estatística a pesquisas desenvolvidas pela Universidade e em outras instituições. (UFPR, 2010).

Com relação às atividades ocupacionais do pai e da mãe, seguiu-se nesta pesquisa a Classificação Nacional de Atividades Econômicas (CNAE) da Comissão Nacional de Classificação (CONCLA), adotado pelo Sistema Estatístico Nacional (IBGE, 2016). E foram acrescentadas as classificações de aposentado, desempregado e não se aplica, para os casos que o pai não morava na mesma casa com a criança/adolescente. Para as atividades econômicas que apresentaram frequência relativa (%) menor que 10% (n=14), utilizou-se a categoria CNAEc.

A renda familiar *per capita*, referida pelos participantes foi calculada a partir do número de salários mínimos, nesta também foram inclusos os valores referentes aos benefícios sociais como o BPC, aposentadoria por tempo de contribuição e pensão por separação conjugal ou óbito dos pais.

Os tipos de arranjos familiares foram classificados de acordo com a proposta de Wright & Leahey, 2002, da seguinte maneira:

- *Nuclear*: constituída por pai, mãe e filho(s);
- *Monoparental*: formada por apenas um dos genitores e filho(s);
- *Reconstituída*: união estável ou casamento em que o pai e/ou a mãe tem filho(s) de vínculo anterior;
- *Extensa*: famílias que inserem um ou mais membros da família de origem;
- *Substituta*: esta é nominada como adotiva por Wright e Leahey (2002), no entanto, nesta pesquisa se optou por denominá-las de “substituta” com o intuito de incluir as modalidades de guarda, tutela ou adoção, definidas pelo Estatuto da Criança e Adolescente (ECA). (BRASIL, 2014).

A dependência e independência física nas AVD foram classificadas de acordo com a resposta do familiar acerca da criança/adolescente conseguir

desenvolver ou não a AVD de acordo com o que é esperado para a faixa etária em que se encontravam.

Os dados do questionário *Condição Familiar* foram analisados mediante a frequência absoluta (n) e relativa (%). Os escores das dimensões do instrumento *Medida de Manejo Familiar* foram calculados de acordo com as orientações estabelecidas no *site*¹⁵ das autoras Kathleen Knafl e colaboradoras (KNAFL et al., [ca 2011]). Os participantes responderam a cada questão das dimensões de manejo familiar, valendo-se de uma escala likert que correspondia a uma nota de um a cinco.

Apresentam-se, a seguir no Quadro 4, o número de questões que cada dimensão é composta, o escore¹⁶ mínimo e máximo que cada uma destas pode assumir e a referência para interpretação destes. Nas dimensões de identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais, quanto maior o escore, a família consegue inserir as demandas terapêuticas da criança/adolescente com doença neurológica à vida familiar com normalidade.¹⁷ Para este estudo estas dimensões foram nomeadas de “positivas”.

Nas dimensões de esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença, quanto maior o escore há maior dificuldade familiar para gerir as necessidades terapêuticas da criança/adolescente no seu cotidiano, assim, nesta pesquisa foram denominadas de “negativas”.

¹⁵<http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>

¹⁶ O cálculo das notas provenientes da escala likert (atribuídas pelos participantes) das questões que compõe as dimensões. Para cada dimensão é atribuído um escore.

¹⁷ A normalização caracteriza a adaptação da unidade familiar frente ao fenômeno da doença crônica infantil e juvenil, na qual há incorporação do regime terapêutico e, ao mesmo tempo, desenvolvem-se atividades habituais. A não normalização denota que a vida familiar é mais difícil devido ao esforço necessário para manter o regime terapêutico e outras questões associados à doença crônica. (KNAFL et al., 2010).

QUADRO 4: DESCRIÇÃO DA COMPOSIÇÃO DAS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E REFERÊNCIA DO COMPORTAMENTO DOS ESCORES

Dimensões	Número de questões	Escore de referência (mínimo e máximo)*	Referência e comportamento dos escores
Identidade da Criança	5	5 a 25	Grau de independência da criança. Quanto maior o escore, mais normal é a vida da criança.
Habilidade de manejo	12	12 a 60	A percepção dos pais acerca da competência que têm em realizar os cuidados à criança. Escores maiores indicam que os pais se sentem mais capazes de manejar os cuidados.
Esforço de manejo	4	4 a 20	A percepção do trabalho que desenvolvem para manejar a doença, quanto maior o escore, maior o esforço.
Dificuldade familiar	14	14 a 70	Indica a percepção dos pais sobre o fato de que ter um filho com doença torna a vida mais difícil. Assim, quanto maior o escore mais dificuldade.
Visão de impacto da doença	10	10 a 50	Aborda a percepção da família referente à gravidade da doença e complicações à saúde das crianças e para a família. Escores mais altos indicam maior gravidade e preocupação da família em manejar a doença.
Mutualidade entre os pais	8	8 a 40	Aplica-se aos familiares que têm companheiro, pois mede a dimensão de mutualidade, indica maior reciprocidade entre os parceiros na forma que realizam o manejo da doença. Escores mais elevados indicam mais mutualidade.

FONTE: Knafl et al., (2011) adaptado por Ichiwaka et al. (2011).

NOTA: *Os escores mínimos e máximos se referem ao menor e maior escore que cada dimensão pode assumir conforme o seu número de questões. Exemplo: Dimensão de identidade da criança: composta por cinco questões, a nota mínima que os participantes podem atribuir é um e a máxima é cinco, assim, multiplica-se o número de questões pelas notas mínimas e máximas (1 (nota mínima) \times 5 (n de questões)= 5 (escore mínimo); 5 (nota máxima) \times 5 (n de questões)= 25 (escore máximo). E assim, sucessivamente para as demais dimensões.

Na sequência descrevem-se os passos seguidos para cálculo das dimensões:

- 1º: determinou-se o número de questões com respostas válidas, isto é, valores entre um e cinco (escala likert);
- 2º: calculou-se o percentual das respostas válidas em cada dimensão do instrumento, pois, deveriam compor no mínimo 70% para serem inclusas na estimativa;
- 3º: determinaram-se as questões inversas, subtraindo-se as respostas do valor seis, para torná-los positivo;
- 4º: somaram-se os valores das questões respondidas em cada dimensão;
- 5º: o valor calculado no passo anterior foi dividido pelo número de questões respondidas em cada dimensão;

6º: o valor obtido no passo cinco foi multiplicado pelo número total de questões de cada dimensão;

7º: arredondaram-se os números obtidos no passo seis, para o número inteiro mais próximo. (KNAFL et al., [ca] 2011).

No cálculo das repostas válidas, 141 famílias responderam mais de 70% das questões das dimensões de identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença. A dimensão de mutualidade entre os pais foi respondida por 114 participantes, porém, um respondeu menos de 70% dos itens desta dimensão, não sendo possível incluir na estimativa. Deste modo, foram analisadas as respostas de 113 familiares.

Para o cálculo das dimensões conforme os passos citados, utilizou-se o *Template Scoring* das autoras Knafl et al., [ca 2011], o qual é composto por fórmulas estatísticas pré-definidas. Após esta estimativa, obteve-se o escore de cada dimensão de manejo familiar, os quais foram apresentados em escore mínimo, máximo, médio¹⁸ e o desvio padrão. Para a exposição destes resultados optou-se por utilizar uma escala cromática, caracterizada por uma imagem retangular, na qual, para cada dimensão de manejo familiar se utilizou uma escala com graduação numeral de acordo com o escore mínimo, médio e máximo do referencial metodológico do FaMM (knafl et al., 2011) e indicou-se os escores obtidos neste estudo. As extremidades da escala numeral foram coloridas em verde para os escores que indicam que a família consegue inserir as demandas terapêuticas da criança/adolescente com doença neurológica à vida familiar com mais facilidade. As extremidades das escalas foram coloridas em vermelho para os escores que indicam que as famílias apresentam maior dificuldade familiar para gerir as necessidades terapêuticas da criança/adolescente no seu cotidiano.

Foram utilizadas técnicas estatísticas não paramétricas, pois o Teste de *Shapiro Wilk* apontou falta de normalidade dos dados. (TORMAN; COSTER; RIBOLDI, 2012). Verificaram-se as associações entre as dimensões do manejo familiar e as variáveis de estrutura familiar e dependência física infantojuvenil. De modo que, para o cálculo estatístico da relação entre duas variáveis contínuas, empregou-se o Coeficiente de *Spearman*. (JEKEL; KATZ; ELMORE, 2005). Este foi aplicado na análise da correlação entre as dimensões do manejo familiar com o

¹⁸ Refere-se ao cálculo do valor médio conforme o escore mínimo e máximo de cada dimensão.

tempo de percepção dos sinais da doença pelos familiares, tempo de atendimento à saúde infantojuvenil, tempo de atendimento da criança/adolescente em neuropediatria, anos de estudos da mãe e renda *per capita* familiar.

Para examinar a relação entre uma variável contínua e outra dicotômica, fez-se uso do Teste de *Mann Whitney*. (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011). Assim, testaram-se as dimensões de manejo familiar com: a presença ou ausência de doença crônica em membro familiar; tipo de escola que a criança/adolescente tem acesso (pública ou privada); tipo de ensino cursado pela criança/adolescente (regular ou especial); acesso ou não ao BPC, isenção de tarifa de transporte, prótese/órtese e medicação; situação empregatícia do pai e da mãe (empregado ou desempregado); percepção dos familiares sobre a sua renda (suficiente ou insuficiente); dependência ou independência física nas AVD (alimentação, vestimenta, higiene, eliminações intestinais e vesicais, mobilidade e locomoção).

Para verificar a relação entre uma variável contínua e uma categórica nominal, aplicou-se o Teste de *Kruskal Wallis*. (JEKEL; KATZ; ELMORE, 2005). Assim sendo, calculou-se estatisticamente a correlação das dimensões do manejo familiar com as variáveis de tipo de arranjo familiar, faixa etária dos membros familiares e tipo de moradia.

Os resultados com *p*-valor igual ou abaixo de 0,05 foram considerados significantes ($p \leq 0,05$). Utilizou-se nas análises deste estudo o *Software Statistica* versão 7.0.

3.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este projeto foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR com Parecer n. 1.299.529, em 28/10/2015 (Anexo 5), e pela Instituição Coparticipante, Complexo Hospital de Clínicas da UFPR, sob o Parecer n. 1.238.692 (Anexo 6). A Pesquisa seguiu os preceitos éticos e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, por meio de Resolução n. 466, de 12 de Dezembro de 2012. (BRASIL, 2012^b).

A proposta da pesquisa foi esclarecida para as pessoas convidadas a participar do estudo, deixando-se claro que o não aceite de participação não acarretaria em prejuízos no atendimento no ambulatório. As participações ocorreram

de forma voluntária com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (Apêndice 5).

Houve explanação sobre: o caráter de anonimato do estudo; sigilo de suas identidades; direito de desistência da participação em qualquer momento, mesmo com o TCLE, já assinado; esclarecimento da não existência de custos e do não pagamento pela participação; foi disponibilizado o telefone de contato das pesquisadoras para sanar eventuais dúvidas.

Como esta pesquisa poderia causar constrangimento para os participantes, tendo em vista o possível desconforto e dificuldade para lidar com a criança/adolescente com TEA, epilepsia e PC e dificuldade de sinalizar as perguntas apontadas nos Instrumentos, com vistas a minimizar estes riscos, explicou-se ao participante sobre o sigilo das informações e sobre a condução da coleta de dados.

A entrevista ocorreu em local reservado e contou com a presença somente dos pesquisadores e participantes. Os benefícios da pesquisa para os participantes consistiram em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento do manejo familiar de crianças/adolescentes com TEA, epilepsia e PC, a fim de propiciar o fortalecimento da assistência em saúde voltada para as necessidades da criança/adolescente e família

Obteve-se autorização das autoras Carolliny Rossi de Faria Ichikawa e Regina Szyllit Bousso, por meio de contato eletrônico (Anexo 7), para utilização do instrumento de Medida de Manejo Familiar nesta investigação.

4 RESULTADOS

Neste capítulo, apresentam-se os resultados desta investigação, iniciando-se com a distribuição absoluta (n) e relativa (%) dos dados sociodemográficos dos participantes e das crianças/adolescentes, sequenciados pela caracterização da estrutura familiar interna, externa e de contexto e identificação da dependência física nas atividades de vida diária por crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

Além disso, indica-se as medidas estatísticas das dimensões do manejo familiar, e a correlação com a estrutura familiar e dependência física infantojuvenil com o manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, DE ESTRUTURA FAMILIAR E DE DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL

Obteve-se participação de 141 familiares de crianças/adolescentes com doenças neurológicas acompanhadas no Centro de Neuropediatria do HC da UFPR, sendo 35 do ambulatório de TEA, 39 de epilepsia e 67 de PC. Conforme os dados sociodemográficos apresentados na Tabela 1, demonstra-se que a idade média dos participantes foi de 37,8 anos, variando de 21 a 60 anos; com prevalência de 48,94% (n=69) na faixa etária de 31 a 40 anos. Houve predomínio de participação de mães em 83% (n=117). Entre os demais: 13% (n=19) eram pais, e 4% (n=5) outros. Sendo que 85,82% (n=121) eram do sexo feminino.

TABELA 1: DISTRIBUIÇÃO (n e %) DOS PARTICIPANTES SEGUNDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	%
Idade (anos)		
21 a 30	25	17,73
31 a 40	69	48,94
41 a 60	47	33,33
Total	141	100,00
Sexo		
Feminino	121	85,82
Masculino	20	14,18
Total	141	100,00
Parentesco		
Mãe	117	83,00

TABELA 1: DISTRIBUIÇÃO (n e %) DOS PARTICIPANTES SEGUNDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variável	n	conclusão
		%
Pai	19	13,00
Outros	5	4,00
Total	141	100,00

FONTE: A autora (2017).

Verificou-se que 3,5% (n=5) das famílias eram provenientes do estado de Santa Catarina e os demais do estado do Paraná. Este último é composto por 399 municípios e a organização da sua rede de saúde é formada por 22 Regionais de Saúde que, por sua vez, são estruturadas em quatro Macrorregionais de Saúde (Anexo 3). (SESA, 2016). Da amostra originada no Paraná, 87,9% (n=124) eram provenientes da Macrorregional Leste; 1,4% (n=2), da Macrorregional Norte; 3,5% (n=5), da Macrorregional Oeste; e, 3,5% (n=5), da Macrorregional Noroeste.

Os dados de caracterização sociodemográfica das crianças/adolescentes (Tabela 2) apontaram que a idade média foi de 9,5 anos, com variação entre dois a 17 anos, e prevalência (60%; n=84), na faixa etária de dois a 10 anos. Com relação ao sexo, observou-se preponderância do masculino (67%; n=94). Acerca das comorbidades, verificou-se que 56% (n=79) do público infantojuvenil as apresentavam.

TABELA 2: DISTRIBUIÇÃO (n e %) DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES, SEGUNDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	%
Idade (anos)		
02 – 10	84	60
11 – 17	57	40
Total	141	100
Sexo		
Feminino	47	33
Masculino	94	67
Total	141	100
Comorbidades		
Sim	79	56
Não	62	44
Total	141	100

FONTE: A autora (2017).

Quanto às características de estrutura familiar interna das crianças/adolescentes com doenças neurológicas (Tabela 3), verificou-se que o número de moradores por residência apresentou média de 4,02 membros, com

amplitude de dois a sete membros. Sobre o tipo de arranjo familiar foi demonstrado que 58,2% (n=82) eram de família nuclear; 18,4% (n=26), reconstituída; 11,35% (n=16), monoparental; 10,64% (n=15), extensa; e, 1,42% (n=2) substituta.

Ressalta-se que em duas famílias extensas, o pai e a mãe não a compuseram, e em sete, habitava o pai ou mãe e os outros membros de origem. Nas duas famílias substitutas, o responsável pela criança/adolescente não possuía companheiro ou cônjuge.

Acerca da idade dos membros que compuseram as famílias confirmou-se que a totalidade possuía de 20 a 59 anos, e destas apenas 41% (n=59) apresentavam outras crianças/adolescentes entre seis a 12 anos, excetuando-se as crianças com doença neurológica atendidas nos ambulatórios investigados.

Ademais, observou-se que além da criança/adolescente com agravo neurológico, em 38% (n=54) das famílias, um ou mais membros apresentavam doença crônica. Entre estas, em 17% (n=24) das famílias havia ao menos uma pessoa com doença cardíaca; 8% (n=11), endócrina; 5% (n=7), mental; 6% (9), neurológica; 4% (5), oncológica; 4% (5), osteomuscular; 3% (4), nefrológica; 1% (1), hepatológica; e, 1% (1) oftalmológica. Salienta-se que no registro da variável doença crônica dos componentes da unidade familiar, o respondente podia apontar mais de que uma patologia, de modo que alguns membros das famílias poderiam ter mais do que um dos problemas acima relatados.

TABELA 3: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	%
Arranjo familiar		
Nuclear	82	58,16
Monoparental	16	11,35
Reconstituída	26	18,44
Extensa	15	10,64
Substituta	2	1,42
Total	141	100,00
Idade (anos) dos membros familiares		
0-5		
Sim	23	16,00
Não	118	84,00
6-12		
Sim	59	41,00
Não	82	59,00
13-19		
Sim	40	28,00
Não	101	72,00
20-59		
Sim	141	100,00

TABELA 3: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	conclusão
		%
Não	0	0,00
60->80		
Sim	11	7,00
Não	130	93,00
Membros familiares com doença crônica*		
Sim	54	38,00
Não	87	62,00
Total	141	100,00

FONTE: A autora (2017).

NOTA: *Membro familiar com doença permanente, excetuando-se a criança/adolescente.

As características de estrutura familiar externa (Tabela 4) demonstraram que 92% (n=130) do público infantil e juvenil frequentavam serviço educacional. Destes: 61,54% (n=80) cursavam o ensino regular e 88% (n=115) tinham frequência rotineira.

Com referência à percepção da doença pelas famílias, 34,8% (n=49) haviam percebido os sinais/sintomas entre cinco a nove anos, o tempo médio foi de seis anos, o mínimo foi de seis meses e máximo de 16 anos. Acerca do tempo de atendimento das crianças/adolescentes em algum serviço de saúde, 31,2% (n=44) destas recebiam atendimento já há cinco a nove anos, o tempo variou entre seis meses a 17 anos, com média de 6,9 anos. Sobre o tempo de atendimento no serviço de neuropediatria, em estudo, 29,1% (n=41) das crianças/adolescentes eram atendidos há cinco a nove anos, o tempo variou de seis meses a 16 anos, com média de 5,9 anos.

Salienta-se que um dos critérios de inclusão na amostra era que a criança/adolescente tivesse o diagnóstico ou estivesse em atendimento há pelo menos seis meses, deste modo, a variação de tempo mínimo de atendimento em serviços de saúde tem correlação ao critério de inclusão.

TABELA 4: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR EXTERNA DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	%
Serviço de educação		
Sim	130	92
Não frequenta	7	5
Não se aplica	4	3
Total	141	100
Tipo de ensino*		
Ensino regular	80	61,54
Ensino especial	48	36,92
Misto	2	1,54
Total	130	100,00
Frequência escolar*		
Rotineira	115	88
Várias ausências	15	12
Total	130	100
Tempo (em anos) que a família percebeu os sinais da doença		
<01	9	6,4
01 – 02	16	11,3
03-04	22	15,6
05-09	49	34,8
10 e >	45	31,9
Total	141	100,0
Tempo de atendimento (anos)		
<01	5	3,5
01 – 02	22	15,6
03- 04	28	19,9
05- 09	44	31,2
10 e >	42	29,8
Total	141	100,0
Serviço de neuropsiquiatria		
<01	9	6,4
01 – 02	22	15,6
03- 04	34	24,1
05- 09	41	29,1
10 e >	34	24,1
Não sabe	1	0,7
Total	141	100,0

Fonte: A autora (2017).

NOTA: O n total (n=130) refere-se apenas àqueles que faziam uso de serviço educacional.

Acerca dos dados de estrutura familiar de contexto (Tabela 5) averiguou-se que entre as crianças/adolescentes que utilizavam algum serviço educacional, 92% (n=119) tinham acesso à escola pública.

O tipo prevalente (66%; n=93) de moradia que as famílias habitavam era casa própria; 32 (23%) famílias entrevistadas moravam em casa alugada. Referente aos anos de estudo da mãe, observou-se que 36,9% (n=52) estudaram menos de nove anos, correspondente ao tempo do ensino fundamental incompleto ou

completo; e 47,5% (n=67) estudaram de nove a 11 anos, correspondente ao tempo do ensino médio completo ou incompleto.

Constatou-se que em 52% (n=73) das famílias, algum membro parou de trabalhar devido à doença da criança ou adolescente, sendo que destes, 90% (n=66) foram as mães. Acerca da renda familiar *per capita* referida, 80% (n=113) recebiam até um salário mínimo, e 19% (n=26), entre um a cinco salários mínimos. Com relação à mudança da condição financeira atrelada à presença da doença na criança/adolescente, 67% (n=95) das famílias considerava a sua renda suficiente antes da enfermidade, e este percentual reduziu para 26% (n=36), após a detecção do agravo neurológico.

Em relação à CNAE do pai, 17% (n=24) destes exerciam atividades de transporte, armazenagem e correio (CNAEa); 14,9% (n=21) estavam desempregados no momento da entrevista; 14,2% (n=20) trabalhavam na construção (CNAEb); 9,2% (n=13) não se aplicavam (casos que o pai não morava na mesma casa com a criança/adolescente); e, 44,7% (n=63) exerciam outras atividades (CNAEc). Relembrando que esta última categoria foi composta pelo agrupamento das CNAE que apresentaram percentuais menores que 10% (n=14).

Já com relação às atividades da mãe, 67,4% (n=95) estavam desempregadas e 32,6% (n=46) trabalhavam em outras atividades (CNAEc), como as administrativas e serviços complementares, saúde humana e serviços sociais e serviços, comércio, educação e domésticos.

No que concerne ao subsídio governamental por meio de benefícios sociais ou assistenciais, constatou-se que 49,6% (n=70) das famílias contavam com o BPC; 44% (n=62) recebiam auxílio govenamental para, no mínimo, um medicamento do sistema público de saúde; e 13,5% (n=19) tinham isenção de tarifa de transporte. Cabe ressaltar que foi contabilizado o número de famílias que recebiam os benefícios, porém, em cada família poderia ter um ou mais membros que também o recebiam, mas esta distinção não foi objeto deste estudo.

TABELA 5: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR DE CONTEXTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	%
Acesso à escola*		
Pública	119	92
Privada	11	8
Total	130	100
Tipo de moradia		
Própria	93	66,00
Alugada	32	23,00
Cedida	16	11,00
Total	141	100,00
Anos de estudos da mãe		
0	1	0,70
1 – 4	19	13,50
5 – 8	33	23,40
9 - 11	67	47,50
12 –15	19	13,50
16 anos ou >	2	1,40
Total	141	100,00
Alteração da condição de trabalho**		
Mãe	66	90,00
Pai	2	3,00
Pai e mãe	3	4,00
Outro	2	3,00
Total	73	100,00
Renda per capita		
0 salário mínimo***	2	1,00
Até ½ salário mínimo	61	43,00
1/2 a 1 salário mínimo	52	37,00
1 a 1,5 salários mínimos	18	13,00
1,5 a 2 salários mínimos	5	4,00
2 a 5 salários mínimos	3	2,00
Total	141	100,00
Percepção da família sobre a satisfação da renda antes da doença da criança/adolescente		
Suficiente	95	67,00
Insuficiente	46	33,00
Total	141	100,00
Percepção da família sobre a satisfação da renda depois da doença da criança/adolescente		
Suficiente	36	26,00
Insuficiente	105	74,00
Total	141	100,00
CNAE do pai		
Desempregado	21	14,90
CNAEa	24	17,00
CNAEb	20	14,20
CNAEc	63	44,70
Não se aplica	13	9,20
Total	141	100,00
CNAE da mãe		
Desempregada	95	67,40
CNAEc	46	32,60
Benefícios sociais e/ou assistenciais		
BPC		
Sim	70	49,60
Não	71	50,40
Total	141	100,00

TABELA 5: CARACTERIZAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR DE CONTEXTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Variáveis	n	conclusão
		%
Órtese e prótese		
Sim	17	12,10
Não	124	87,90
Total	141	100,00
Medicação		
Sim	62	44,00
Não	79	66,00
Total	141	100,00
Ventilação mecânica		
Sim	2	1,40
Não	139	98,60
Total	141	100,00
Isenção de tarifa de transporte		
Sim	19	13,50
Não	122	83,50
Total	141	100,00
Isenção de imposto de renda		
Sim	1	0,70
Não	140	99,30
Total	141	100,00
Desconta na tarifa de energia elétrica		
Sim	14	9,90
Não	127	90,10
Total	141	100,00
Desconto em tarifa de telefone		
Sim	2	1,40
Não	139	98,60
Total	141	100,00
Bolsa família		
Sim	12	8,50
Não	129	91,50
Total	141	100,00

FONTE: A autora (2017).

NOTA: *O n total (n=130) refere-se apenas àqueles que faziam uso de serviço educacional. **O n total (n=73) refere-se apenas, aos membros familiares que mudaram sua condição de trabalho. ***Referência de salário mínimo de 2016: **R\$880,00**; Atividade de transporte, armazenagem e correio (**CNAEb**); Construção (**CNAEb**); Outras atividades (**CNAEc**); Não se aplica: casos que os pai não morava na mesma casa que a criança/adolescente.

No que concerne às atividades de vida diária (AVD) (Tabela 6), constatou-se que 65% (n=93) das crianças/adolescentes eram dependentes fisicamente para uma ou mais, destas: 56% (n=53) eram dependentes para se alimentar; 81% (76) para realizar a própria higiene; 84% (n=79) para se vestir; 60% (n=56) para as eliminações vesicais e/ou intestinais; 61% (n=57) para mobilidade; e, 63% (59) para se locomover.

TABELA 6: CARACTERIZAÇÃO DA DEPENDÊNCIA FÍSICA NAS AVD POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dependência física (AVD)*		
Sim	93	65
Não	48	35
Total	141	100
Alimentação		
Sim	53	56
Não	40	44
Total	93	100
Higiene		
Sim	76	81
Não	17	19
Total	93	100
Vestimenta		
Sim	79	84
Não	14	16
Total	93	100
Eliminações vesicais e intestinais		
Sim	56	60
Não	37	40
Total	93	100
Mobilidade		
Sim	57	61
Não	39	39
Total	93	100
Locomoção		
Sim	59	63
Não	37	37
Total	93	100

FONTE: A autora (2017).

NOTA:*Atividades de Vida Diária.

A seguir apresentam-se os resultados das seis dimensões do Manejo Familiar, nas quais são representados aspectos diferentes do cuidar de uma criança/adolescente com doença neurológica.

4.2 MEDIDAS DO MANEJO FAMILIAR

As dimensões do Manejo Familiar, apresentadas na Tabela 7, foram respondidas pelos 141 familiares, exceto na dimensão de mutualidade entre os pais, respondidas por 113 dos participantes, pois esta é aplicável, exclusivamente, aos familiares com companheiro/cônjuge.

Cada dimensão calculada separadamente tem o intuito de analisar o quanto cada uma destas pode refletir no manejo familiar de crianças/adolescentes com agravos neurológicos, conforme se exhibe na Tabela 7, o escore mínimo, máximo, médio e desvio padrão das dimensões do manejo familiar obtidos neste estudo.

Obtiveram-se os seguintes escores médios: Identidade da criança: 15,97; Habilidade de manejo: 45,45; e Esforço de manejo: 13,26; Dificuldade familiar: 34,96; Mutualidade entre os pais: 34,61; e Visão de impacto da doença: 25,82.

Para melhor visualização dos escores das dimensões do Manejo Familiar os mesmos são apresentados, na Figura 3, em formato de escala cromática. Para esta apresentação se utilizou de escalas de graduação numeral de acordo com o escore mínimo, médio e máximo do referencial metodológico do FaMM e dos escores obtidos neste estudo. (KNAFL et al., 2011). Os lados extremos (mínimo é máximo) das escalas foram coloridos em verde para as quais tem escore positivo ao manejo familiar, e em vermelho para o escore inverso.

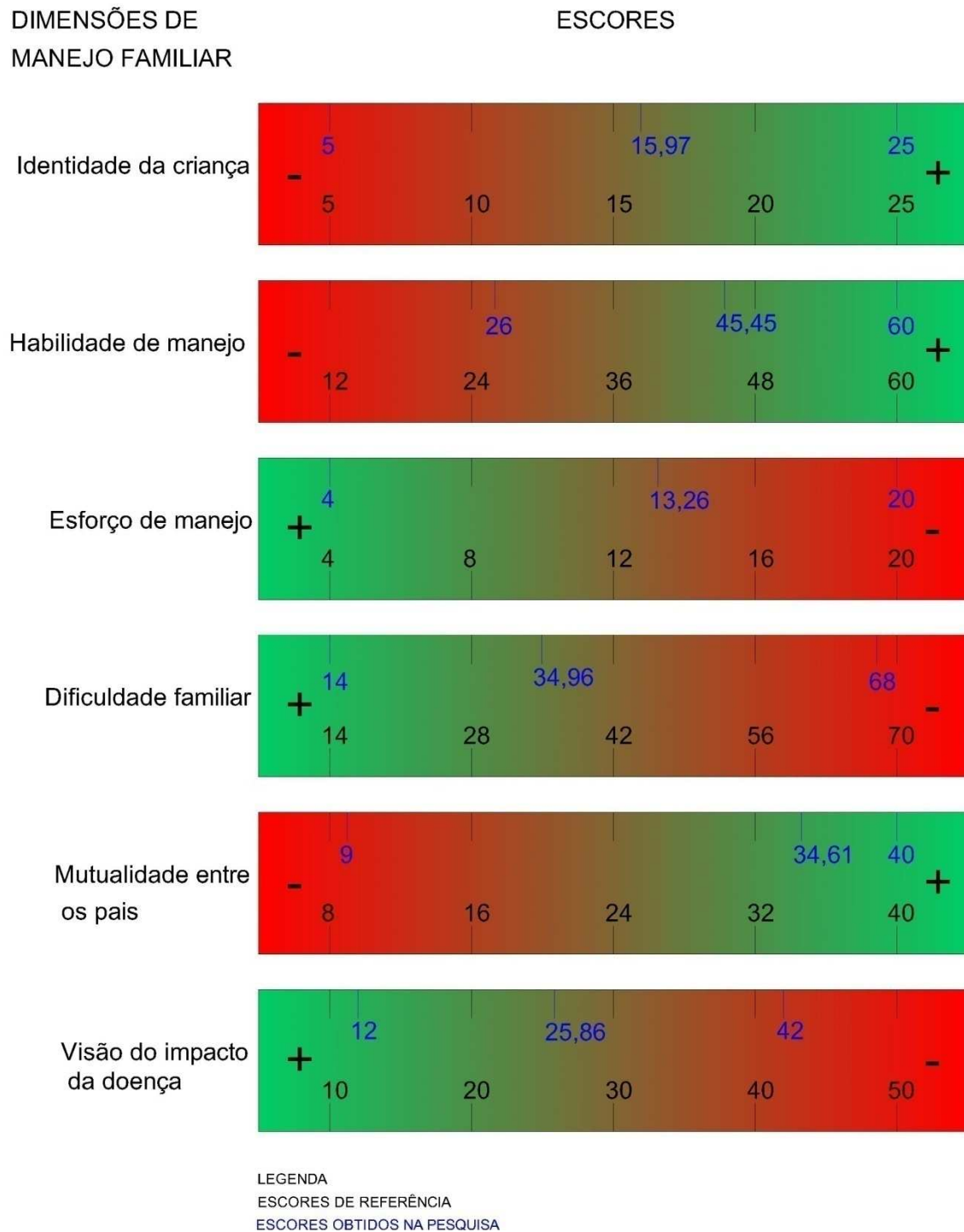
TABELA 7: DESCRIÇÃO DAS MEDIDAS DAS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR, DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES ACOMPANHADOS NOS AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões do manejo familiar						
	Identidade da Criança ¹	Habilidade de Manejo ¹	Esforço de manejo ²	Dificuldade Familiar ²	Mutualidade entre os pais ¹	Visão de Impacto da Doença ²
Famílias (n)	141.00	141.00	141.00	141.00	113.00	141.00
Escore mínimo	5.00	26.00	4.00	14.00	9.00	12.00
Escore máximo	25.00	60.00	20.00	68.00	40.00	42.00
Escore médio	15,97	45,45	13,26	34,96	34,61	25,82
Desvio padrão	5,43	6,24	4,40	12,84	5,67	6,47

FONTE: A autora (2017).

NOTA: ¹Dimensões correlacionadas positivamente com o manejo familiar. ²Dimensões correlacionadas negativamente com o manejo familiar.

FIGURA 3: MEDIDAS DAS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES ATENDIDOS NOS AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017



Fonte: A autora (2017).

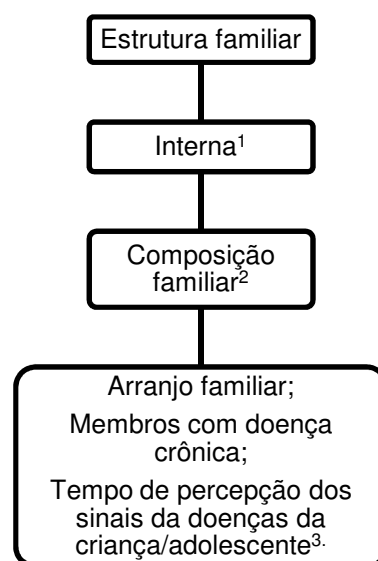
Neste estudo as escalas de manejo familiar foram correlacionadas com as variáveis de estrutura familiar e dependência física infantojuvenil, as quais são apresentadas a seguir.

4.3 CORRELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR

Na Figura 2 (página 61) exibem-se os elementos que compõem a estrutura familiar, investigados neste estudo, subdivididos em categorias, subcategorias e variáveis, os mesmos foram segmentadamente translocados para esta seção de maneira a permitir maior clareza.

4.3.1 Correlação entre a estrutura familiar interna e as dimensões do manejo familiar

FIGURA 4: SEGMENTO DO COMPONENTE DE ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA



Fonte: A autora.

NOTA:¹categorias ²subcategorias ³variáveis de estrutura familiar

Acerca da correlação entre a estrutura familiar interna e as dimensões de manejo familiar, nas variáveis da subcategoria de composição familiar, notou-se que não houve relação significativa com os tipos de arranjos familiares (nuclear, reconstituída, extensa e substituta), e nem tampouco com as doenças crônicas dos membros familiares (excetuando-se a criança/adolescente).

Com relação à variável tempo de percepção dos sinais da doença da criança/adolescente pela família, houve significância nas dimensões de identidade da criança ($p=0,022$) e dificuldade familiar ($p=0,002$). Quanto maior o tempo de percepção dos sinais da doença neurológica, maior a diferença no cotidiano entre os pares da mesma idade. Ademais, quanto maior o tempo da enfermidade, maior a dificuldade familiar, conforme se exibe na Tabela 8.

Acerca da variável faixa etária dos componentes da família (0-5 anos; 6-12 anos; 13-19 anos; 20-59 anos; 60->80 anos), da subcategoria de ordem de nascimento, a correlação foi significativa entre as famílias compostas por crianças com seis a 12 anos de idade com a dimensão de esforço familiar.

TABELA 8: ASSOCIAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E A VARIÁVEL TEMPO DE PERCEPÇÃO DA DOENÇA INFANTOJUVENIL PELOS FAMILIARES, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	Tempo de doença		
	<i>n</i>	<i>Spearman</i>	<i>p-valor</i>
Identidade da Criança	141	-0,194	0,022*
Habilidade de Manejo	141	-0,097	0,254
Esforço de manejo	141	0,141	0,094
Dificuldade Familiar	141	0,260	0,002*
Mutualidade entre os pais	113	0,043	0,648
Visão de Impacto da Doença	141	0,175	0,038

FONTE: A autora (2017).

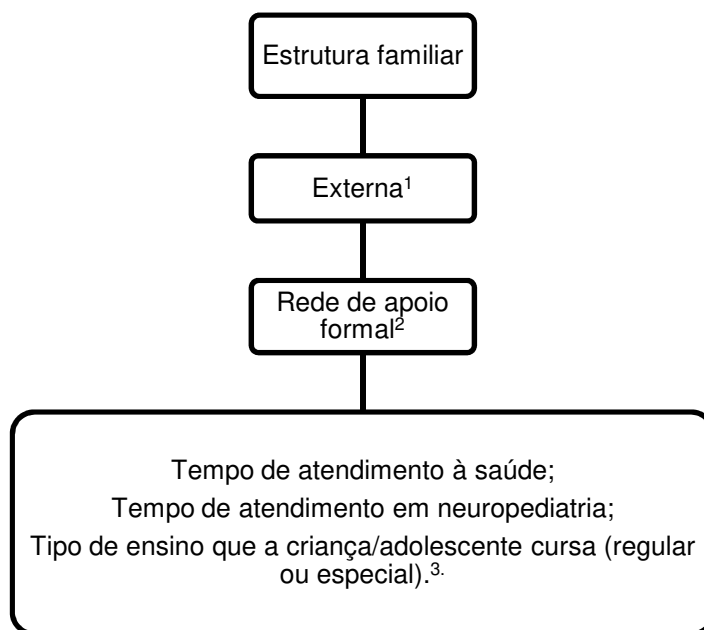
Teste estatístico: Coeficiente de *Spearman*

NOTA:*significativo ($p \leq 0,05$).

4.3.2 Correlação entre a estrutura familiar externa e as dimensões do manejo familiar

Acerca da correlação entre a estrutura familiar externa e as dimensões de manejo familiar, com relação às variáveis da subcategoria da rede de apoio formal, verificou-se que o tempo de atendimento à saúde da criança/adolescente, apresentou significância quando analisadas com as dimensões de identidade da criança ($p=0,026$) e dificuldade familiar ($p=0,019$) (Tabela 9).

FIGURA 5: SEGMENTO DO COMPONENTE DE ESTRUTURA FAMILIAR EXTERNA



Fonte: A autora (2017).

NOTA: ¹categorias ²subcategorias ³variáveis de estrutura familiar

Este resultado aponta para a percepção do entrevistado quanto à relação direta entre o tempo de atendimento à saúde e as limitações, tanto da criança quanto da vida familiar para atendimento às demandas cotidianas da doença infantojuvenil.

Observou-se relação significativa entre o tempo de atendimento em serviço especializado de neuropediatria com as dimensões de identidade da criança ($p=0,013$), esforço de manejo ($p=0,032$), dificuldade familiar ($p=0,004$) e visão de impacto da doença ($p=0,011$), conforme se verifica na Tabela 9. Na visão dos familiares o acometimento da vida da criança/adolescente pela doença cresce com o tempo, o que coincide com a extensão do período que está em tratamento especializado. Além do que com o passar do tempo e do acompanhamento especializado, o esforço familiar se torna mais intenso, de modo que o manejo da doença impacta mais fortemente na vida familiar, e o agravo parece ser mais ponderoso, gerando maiores preocupações com as possíveis implicações futuras determinadas pela enfermidade.

TABELA 9: ANÁLISE DA ASSOCIAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS TEMPO DE ATENDIMENTO E TEMPO DE ATENDIMENTO ESPECIALIZADO, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	n	Tempo de atendimento		Tempo de atendimento especializado	
		<i>Spearman</i>	<i>p-valor</i>	<i>Spearman</i>	<i>p-valor</i>
Identidade da Criança	141	-0,187	*0,026	-0,209	*0,013
Habilidade de Manejo	141	-0,053	0,531	-0,041	0,627
Esforço de manejo	141	0,155	0,067	0,181	*0,032
Dificuldade Familiar	141	0,198	*0,019	0,239	*0,004
Mutualidade entre os pais	113	0,046	0,625	0,116	0,220
Visão de Impacto da Doença	141	0,136	0,109	0,213	*0,011

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico: Coeficiente de *Spearman*

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

Acerca do tipo de ensino que a criança/adolescente frequenta verificou-se diferença significativa, em todas as dimensões do manejo, entre os que cursavam escola regular e especial (Tabela 10). Nas dimensões de identidade da criança (média de 18,23), habilidade de manejo (média de 46,68) e mutualidade entre os pais (média de 35,40), o grupo que estuda em escola regular obteve escore maior. Esta condição aponta para a independência dos sujeitos, sugerindo que estas são mais independentes, os familiares se sentem mais capazes de realizar o cuidado e os companheiros/cônjuges têm maior reciprocidade na forma que realizam o manejo da doença.

Nas dimensões de esforço de manejo (média de 14,67), dificuldade familiar (média de 39,73) e visão de impacto da doença (média de 28,98), o grupo que estudava em escola especial obteve escore maior, situação que aponta para o grau de esforço e dificuldade familiar, bem como para a visão do impacto da doença, indicando que o esforço e a dificuldade familiar são mais intensos e a visão do impacto da doença pelos familiares é de grave e preocupante (Tabela 10).

TABELA 10: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E TIPO DE ENSINO QUE A CRIANÇA E ADOLESCENTE CURSAVAM, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	Tipo de ensino	Média	n	DP	Mínimo	Máximo	<i>p-valor</i>
Identidade da Criança							
	Ensino regular	18,23	80	5,15	7,00	25,00	
	Ensino especial	13,27	48	3,95	5,00	24,00	*0,000
Habilidade de Manejo							

TABELA 10: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E TIPO DE ENSINO QUE A CRIANÇA E ADOLESCENTE CURSAVAM, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

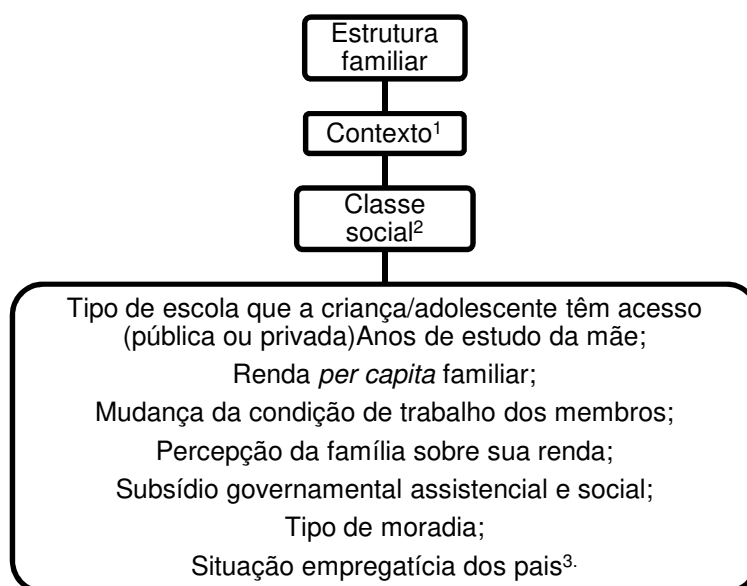
							conclusão
Dimensões	Tipo de ensino	Média	n	DP	Mínimo	Máximo	p-valor
Esforço de manejo	Ensino regular	46,68	80	6,45	26,00	60,00	*0,005
	Ensino especial	43,56	48	5,68	30,00	54,00	
Dificuldade Familiar	Ensino regular	11,96	80	4,56	4,00	20,00	*0,000
	Ensino especial	14,67	48	3,26	8,00	20,00	
Mutualidade entre os pais	Ensino regular	31,30	80	12,47	14,00	68,00	*0,000
	Ensino especial	39,73	48	11,30	20,00	64,00	
Visão de Impacto da Doença	Ensino regular	35,40	63	5,58	9,00	40,00	*0,047
	Ensino especial	33,28	39	5,70	20,00	40,00	
	Ensino regular	23,64	80	6,35	12,00	42,00	*0,000
	Ensino especial	28,98	48	5,13	18,00	39,00	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico: Teste de *Mann Whitney*

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

4.3.3 Correlação entre a estrutura familiar de contexto e as dimensões do manejo familiar

FIGURA 6: SEGMENTO DO COMPONENTE DE ESTRUTURA FAMILIAR DE CONTEXTO



FONTE: A autora (2017).

NOTA: ¹categorias ²subcategorias ³variáveis de estrutura familiar

Sobre a correlação entre a estrutura familiar de contexto e as dimensões de manejo familiar, relativas às variáveis da subcategoria de classe social, averiguou-se que o tipo de escola a que a criança/adolescente tinha acesso (pública ou privada) apresentou relação significativa com as dimensões de dificuldade familiar ($p=0,008$), habilidade de manejo ($p=0,028$) e visão de impacto da doença ($p=0,041$) (Tabela 11). A visão das famílias das crianças/adolescentes que frequentavam escola pública foi mais intensa em relação às suas dificuldades, e marcante quanto ao agravo, quando comparadas à visão das famílias que conseguem manter seus filhos em escolas particulares. De maneira que as famílias que têm seus filhos em escolas privadas apresentaram maior média de escore de habilidade de manejo.

TABELA 11: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E O TIPO DE ESCOLA QUE A CRIANÇA E ADOLESCENTE FREQUENTAM, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	Tipo de escola	Média	n	DP	p-valor
Identidade da Criança					
	Privada	18,27	11	4,78	0,172
	Pública	16,13	119	5,30	
Habilidade de Manejo					
	Privada	49,45	11	5,18	*0,028
	Pública	45,10	119	6,32	
Esforço de manejo					
	Privada	10,45	11	4,76	0,054
	Pública	13,31	119	4,24	
Dificuldade Familiar					
	Privada	25,73	11	11,89	*0,008
	Pública	35,58	119	12,60	
Mutualidade entre os pais					
	Privada	35,56	9	2,96	0,900
	Pública	34,57	95	5,86	
Visão de Impacto da Doença					
	Privada	21,73	11	7,62	*0,041
	Pública	26,02	119	6,21	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico: Teste de *Mann Whitney*.

NOTA: *significante ($p \leq 0,05$).

Constatou-se que houve relação significativa entre os anos de estudo da mãe e as dimensões de identidade da criança ($p=0,046$), dificuldade familiar ($p=0,007$) e visão do impacto da doença ($p=0,001$) (Tabela 12). Esta análise apontou para o fato de que quanto maior a escolaridade das mães mais positiva é sua

percepção quanto às implicações do agravo neurológico no cotidiano de vida de seu filho/a. De modo que as dificuldades familiares foram expressas em menor intensidade, e a doença neurológica foi percebida como menos grave e preocupante.

TABELA 12: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E OS ANOS DE ESTUDOS DA MÃE, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	n	Spearman	p-valor
Identidade da Criança	141	0,169	*0,046
Habilidade de Manejo	141	0,147	0,082
Esforço de manejo	141	-0,123	0,146
Dificuldade Familiar	141	-0,224	*0,007
Mutualidade entre os pais	113	0,017	0,861
Visão de Impacto da Doença	141	-0,284	*0,001

FONTE: A autora (2017).

Teste estatístico: Coeficiente de *Spearman*

NOTA: *significante ($p \leq 0,05$).

Sobre a condição econômica da família, observou-se relação significativa entre a renda *per capita* e as dimensões de habilidade de manejo ($p=0,000$), dificuldade familiar ($p=0,007$), e visão do impacto da doença ($p=0,022$) (Tabela 13). Constata-se nesta análise que quanto maior a renda, maior será a habilidade de manejo, e menores serão as dificuldades familiares e o impacto da enfermidade na vida familiar.

TABELA 13: DESCRIÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E A RENDA PER CAPITA FAMILIAR, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	n	Spearman	p valor
Identidade da Criança	141	0,144595	0,0871
Habilidade de Manejo	141	0,330574	*0,0001
Esforço de manejo	141	-0,058122	0,4936
Dificuldade Familiar	141	-0,224524	*0,0074
Mutualidade entre os pais	113	0,123511	0,1925
Visão de Impacto da Doença	141	-0,191592	*0,0229

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico: Coeficiente de *Spearman*

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

Com relação à mudança da condição de trabalho dos membros da família por causa da doença da criança/adolescente (Tabela 14), verificou-se relação significativa com as dimensões de identidade da criança ($p=0,018$), esforço de

manejo ($p=0,006$) e dificuldade familiar ($p=0,034$). O escore médio de identidade da criança foi mais alto nas famílias que não mudaram a condição de trabalho. No entanto, frente à mudança na condição de trabalho de um dos membros da família, são exacerbados o esforço de manejo e a dificuldade familiar.

TABELA 14: RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E AS FAMÍLIAS EM QUE OS MEMBROS MUDARAM SUA CONDIÇÃO DE TRABALHO DEVIDO À DOENÇA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensão	Situação	Média	n	DP	p-valor
Identidade da Criança					
	Não mudou de trabalho	17,12	68	5,18	*0,018
	Mudou de trabalho	14,90	73	5,47	
Habilidade de Manejo					
	Não mudou de trabalho	46,00	68	6,39	0,344
	Mudou de trabalho	44,95	73	6,10	
Esforço de manejo					
	Não mudou de trabalho	12,16	68	4,49	*0,006
	Mudou de trabalho	14,27	73	4,10	
Dificuldade Familiar					
	Não mudou de trabalho	32,84	68	13,46	*0,034
	Mudou de trabalho	36,93	73	11,98	
Mutualidade entre os pais					
	Não mudou de trabalho	33,89	55	5,69	0,136
	Mudou de trabalho	35,29	58	5,61	
Visão de Impacto da Doença					
	Não mudou de trabalho	24,78	68	6,41	0,052
	Mudou de trabalho	26,78	73	6,41	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico de *Mann Whitney*.

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

Não houve relação significativa entre as dimensões de manejo familiares e a percepção dos pais acerca de considerarem a renda familiar suficiente ou insuficiente.

No que diz respeito ao recebimento do benefício social BPC e o manejo familiar, constatou-se relação significativa com as dimensões de habilidade de manejo ($p=0,015$), esforço de manejo ($p=0,010$), dificuldade de manejo ($p=0,004$) e visão do impacto da doença ($p=0,000$) (Tabela 15).

As famílias que não recebiam o BPC apresentaram escore médio maior de habilidade de manejo (média de 46,75) do que aquelas que o recebiam (média de 44,14). Por outro lado, estas apresentaram escore médio maior de esforço de

manejo (média de 14,20), dificuldade familiar (média de 37,93) e visão de impacto da doença (média de 27,50).

Quanto ao benefício de isenção de tarifa para transporte, averiguou-se relação significativa com a dimensão de habilidade de manejo familiar ($p=0,023$). As famílias que não o recebiam apresentaram escore médio maior de habilidade de manejo (média de 45,89) do que aqueles que recebiam (média de 42,68), conforme consta da Tabela 15.

Os demais benefícios sociais e assistenciais investigados (ventilação mecânica, isenção de imposto de renda, bolsa família, desconto de tarifa de energia elétrica e de conta telefônica) não foram correlacionados às dimensões de manejo familiar devido à baixa frequência.

TABELA 15: DESCRIÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E OS SUBSÍDIOS GOVERNAMENTAIS SOCIAIS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões		BPC				Transporte			
Situação		Média	n	DP	p-valor	Média	n	DP	p-valor
Identidade da Criança									
	Não recebe	16,76	71	5,69	0,115	15,99	122	5,37	0,757
	Recebe	15,17	70	5,06		15,84	19	5,91	
Habilidade de Manejo									
	Não recebe	46,75	71	5,90	*0,015	45,89	122	6,09	*0,023
	Recebe	44,14	70	6,34		42,68	19	6,67	
Esforço de manejo									
	Não recebe	12,32	71	4,47	*0,010	13,02	122	4,50	0,131
	Recebe	14,20	70	4,15		14,74	19	3,45	
Dificuldade Familiar									
	Não recebe	32,03	71	12,51	*0,004	34,56	122	12,98	0,317
	Recebe	37,93	70	12,56		37,53	19	11,88	
Mutualidade entre os pais									
	Não recebe	34,77	62	5,69	0,820	34,53	100	5,65	0,506
	Recebe	34,41	51	5,70		35,23	13	6,03	
Visão de Impacto da Doença									
	Não recebe	24,15	71	6,22	*0,000	25,75	122	6,72	0,703
	Recebe	27,50	70	6,31		26,26	19	4,63	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico de *Mann Whitney*.

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

Sobre os benefícios assistenciais recebidos pelas famílias, constatou-se que não houve relação significativa com o benefício de órtese ou prótese. Quanto à

medicação, verificou-se relação significativa com a dimensão de identidade da criança ($p=0,023$), e esforço de manejo ($p=0,003$), conforme consta na Tabela 16.

Aquelas que não estavam recebendo medicação pelo sistema público de saúde apresentaram escore médio maior de identidade da criança (média de 16,91) do que aquelas que estavam recebendo (média de 14,77). Por outro lado, estas apresentaram escore médio maior de esforço de manejo (média de 14,45) do que as que não recebiam (média de 12,32).

TABELA 16: DESCRIÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E SUBSÍDIO GOVERNAMENTAL ASSISTENCIAL, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Dimensões	Situação	Medicação			
		Média	n	DP	p-valor
Identidade da Criança					
	Não recebe	16,91	79	5,39	*0,022
	Recebe	14,77	62	5,27	
Habilidade de Manejo					
	Não recebe	46,38	79	6,14	0,052
	Recebe	44,27	62	6,21	
Esforço de manejo					
	Não recebe	12,32	79	4,48	*0,003
	Recebe	14,45	62	4,04	
Dificuldade Familiar					
	Não recebe	33,49	79	13,52	0,071
	Recebe	36,82	62	11,75	
Mutualidade entre os pais					
	Não recebe	34,97	65	4,60	0,837
	Recebe	34,13	48	6,88	
Visão de Impacto da Doença					
	Não recebe	25,27	79	6,67	0,162
	Recebe	26,52	62	6,17	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico de *Mann Whitney*.

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

O tipo de moradia (própria, alugada e cedida) e a situação empregatícia dos pais (empregados ou desempregados) não apresentaram relação significativa com as dimensões do manejo familiar.

4.5 RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS DE DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL

As variáveis de dependência física infantojuvenil foram compostas pelas atividades de vida diária (AVD) de alimentação, vestimenta, higiene, eliminações vesicais e intestinais, locomoção e mobilidade. Todas as AVD apresentaram correlação significativa com as dimensões de identidade da criança, esforço de manejo, dificuldade de manejo e visão do impacto da doença. Na dimensão de habilidade de manejo, apresentou-se relação significativa com as dimensões de alimentação, vestimenta e higiene.

Conforme se pode verificar nas Tabelas 17 e 18, as crianças/ adolescentes que apresentaram dependência física nas AVD testadas tiveram escore médio maior na dimensão de esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença.

As crianças/adolescentes com doenças neurológicas com independência física em todas as AVD testadas apresentaram escore médio maior na dimensão de identidade da criança. Ademais, averiguou-se escore médio maior na dimensão de habilidade de manejo para as AVD de alimentação, vestimenta e higiene.

Chama atenção que não houve significância entre a dimensão de habilidade de manejo familiar com as AVD de eliminações intestinais e vesicais, mobilidade e locomoção.

Não houve relação significativa com a dimensão de mutualidade entre os pais e a dependência física infantojuvenil em todas as AVD pesquisadas.

TABELA 17: RELAÇÃO DAS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E A DEPENDÊNCIA FÍSICA NAS ATIVIDADES DE VIDA INFANTOJUVENIL, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA EPC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

		Atividade de vida diária											
		<u>Alimentação</u>				<u>Vestimenta</u>				<u>Higiene</u>			
Dimensão	Condição	Média	n	DP	p-valor	Média	n	DP	p-valor	Média	n	DP	p-valor
Identidade da Criança													
	Independente	17,63	88	5,44	*0,000	18,48	62	5,45	*0,000	18,45	65	5,23	*0,000
	Dependente	13,23	53	4,18		14,00	79	4,55		13,86	76	4,67	
Habilidade de Manejo													
	Independente	46,58	88	6,28	*0,001	47,15	62	5,84	*0,003	47,11	65	6,04	*0,003
	Dependente	43,58	53	5,76		44,13	79	6,26		44,04	76	6,09	
Esforço de manejo													
	Independente	11,85	88	4,45	*0,000	10,74	62	4,27	*0,000	11,11	65	4,37	*0,000
	Dependente	15,58	53	3,20		15,23	79	3,41		15,09	76	3,54	
Dificuldade Familiar													
	Independente	32,14	88	12,96	*0,000	30,15	62	12,18	*0,000	30,46	65	12,70	*0,000
	Dependente	39,64	53	11,25		38,73	79	12,11		38,80	76	11,72	
Mutualidade entre os pais													
	Independente	35,30	71	5,49	0,089	35,21	48	4,59	0,761	35,25	52	5,54	0,374
	Dependente	33,45	42	5,84		34,17	65	6,35		34,07	61	5,76	
Visão de Impacto da Doença													
	Independente	23,76	88	6,39	*0,000	23,02	62	6,50	*0,000	22,85	65	6,42	*0,000
	Dependente	29,23	53	5,03		28,01	79	5,56		28,36	76	5,36	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico de *Mann Whitney*.

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

TABELA 18: RELAÇÃO DAS DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E A DEPENDÊNCIA FÍSICA EM ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA INFANTOJUVENIL, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017

Atividade de vida diária													
Dimensão	Condição	Eliminações				Mobilidade				Locomoção			
		Média	n	DP	p-valor	Média	n	DP	p-valor	Média	n	DP	p-valor
Identidade da Criança													
	Independente	17,84	85	5,18	*0,000	17,79	84	5,26	*0,000	17,85	82	5,29	*0,000
	Dependente	13,14	56	4,52		13,30	57	4,52		13,36	59	4,48	
Habilidade de Manejo													
	Independente	46,24	85	6,20	0,056	46,21	84	6,02	0,056	46,24	82	6,13	0,063
	Dependente	44,27	56	6,17		44,33	57	6,44		44,36	59	6,28	
Esforço de manejo													
	Independente	11,94	85	4,40	*0,000	12,02	84	4,48	*0,000	12,06	82	4,52	*0,000
	Dependente	15,25	56	3,61		15,07	57	3,62		14,92	59	3,67	
Dificuldade Familiar													
	Independente	31,95	85	12,45	*0,000	32,56	84	12,68	*0,004	32,06	82	12,68	*0,000
	Dependente	39,52	56	12,14		38,49	57	12,34		38,98	59	12,03	
Mutualidade entre os pais													
	Independente	35,06	67	5,49	0,450	35,13	67	5,52	0,287	35,13	67	5,52	0,287
	Dependente	33,96	46	5,93		33,85	46	5,85		33,85	46	5,85	
Visão de Impacto da Doença													
	Independente	23,85	85	6,14	*0,000	23,73	84	6,23	*0,000	23,79	82	6,30	*0,000
	Dependente	28,80	56	5,80		28,89	57	5,54		28,63	59	5,63	

FONTE: A autora (2017). Teste estatístico de *Mann Whitney*.

NOTA: *significativo ($p \leq 0,05$).

De acordo com os resultados desta pesquisa, estruturaram-se por meio da Figura 7 (página 96), as dimensões de manejo familiar, e as variáveis que se correlacionaram de forma positiva (+) e negativa (-) com significância estatística ($p \leq 0,05$), as quais são apresentadas a seguir.

Identidade da criança: neste estudo esta dimensão apresentou correlação negativa com as famílias que percebiam os sinais da doença infantojuvenil há mais tempo, também com aquelas em que as suas crianças/adolescentes recebiam atendimento à saúde geral e especializado em tempo superior.

As variáveis: ensino regular cursado pela criança/adolescente; mais anos de estudos maternos; manutenção da condição ocupacional dos membros familiares após a detecção da doença infantojuvenil; famílias que não necessitaram de suporte governamental assistencial por meio de medicação; e, independência física nas AVD por crianças/adolescente; apresentaram correlação positiva com a dimensão de identidade da criança.

Habilidade de manejo: a habilidade de manejo familiar foi maior nas situações de crianças/adolescentes estavam cursando ensino regular, tinham acesso à escola privada, àquelas famílias com maior renda *per capita*, e que não recebiam o subsídio social do BPC, não tinham isenção de tarifa de transporte público, nem tampouco, as crianças/adolescentes eram independentes para higiene e vestimenta.

Esforço familiar: constatou-se que o esforço familiar foi mais acentuado para as famílias: cujos filhos estavam entre a faixa etária de seis a 12 anos; em que seu(s) membro(s) necessitou alterar a situação de trabalho; que recebiam subsídio governamental do BPC e medicação. O esforço familiar também foi mais elevado para as crianças/adolescentes: com maior tempo de atendimento em neuropediatria; àquelas que cursavam ensino especial; e com dependência física em todas as atividades pesquisadas, de acordo com a Figura 7.

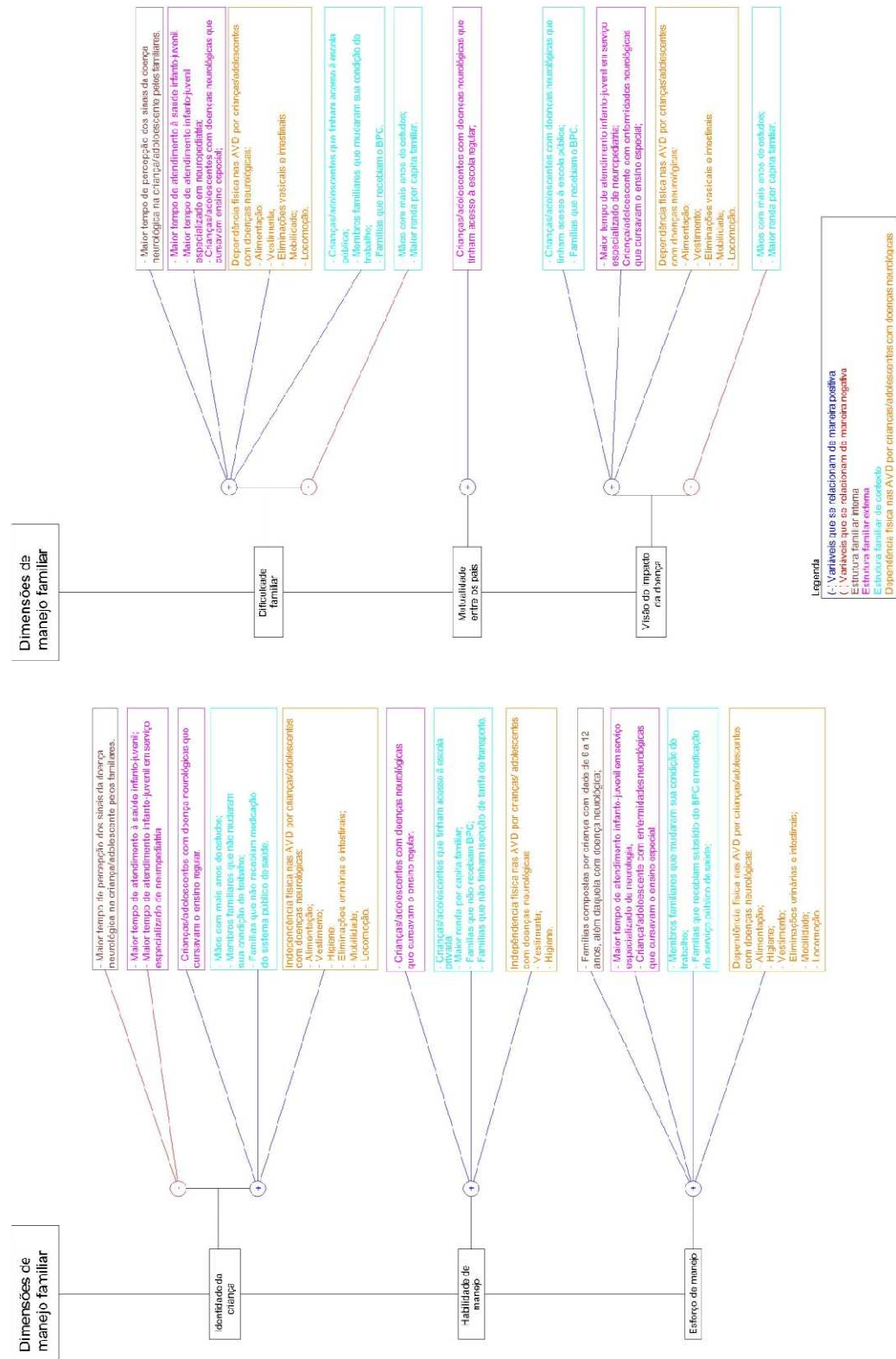
Dimensão de dificuldade familiar: as famílias apresentaram maior dificuldade em situações: de criança/adolescente acometida há mais tempo pelos sinais da doença neurológica; nas quais o público infantojuvenil recebia atendimento em serviços gerais e especializado à saúde; para as famílias com crianças/adolescentes que cursavam o ensino especial e escola pública; para aquelas em que os membros modificaram a rotina de trabalho; recebiam o BPC; nas quais apresentaram dependência física nas AVD, conforme se constata na Figura 7.

Por outro lado, as dificuldades familiares foram menos intensas para aquelas que tinham maior renda *per capita* e nas quais, as mães tinham mais anos de estudos.

Dimensão de mutualidade entre os pais: ao correlacionar esta dimensão com as variáveis de estrutura familiar e dependência física infantojuvenil nas AVD, obteve-se significância em apenas uma variável, o ensino regular cursado por este público, conforme consta na Figura 7.

Dimensão de visão do impacto da doença: a percepção da família referente à gravidade da doença e as complicações à saúde infantojuvenil foi mais impactante entre aquelas que: estavam em atendimento há mais tempo; que cursavam o ensino especial; tinham acesso à escola pública; que eram dependentes nas AVD investigadas; e para as famílias que recebiam o BPC. Porém, a percepção da gravidade e preocupação foi menor entre as famílias em que a renda *per capita* era maior, e nas quais as mães tinham mais anos de estudos (Figura 7).

FIGURA 7: DIMENSÕES DE MANEJO FAMILIAR E A CORRELAÇÃO COM AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA NAS AVD POR CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS, AMBULATÓRIOS DE TEA, EPILEPSIA E PC, CENTRO DE NEUROPEDIATRIA, CURITIBA, PARANÁ, 2017



5 DISCUSSÃO

Neste Capítulo, apresenta-se em três seções a discussão dos resultados da pesquisa, cotejando-os com convergências e divergências apresentadas na literatura científica consultada. Na primeira seção, discorre-se sobre as variáveis sociodemográficas das famílias e crianças/adolescentes, a estrutura familiar, e sobre dependência física das crianças/adolescentes nas AVD. Na segunda, disserta-se a correlação entre o manejo familiar e as demais variáveis investigadas. E na terceira, desenvolve-se uma síntese da correlação entre o manejo e as variáveis pesquisadas.

5.1 VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, DE ESTRUTURA FAMILIAR E DE DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL

A prevalência do sexo feminino nos participantes desta pesquisa foi também verificada em estudo anterior com familiares de crianças/adolescentes com doenças neurológicas crônicas (Wijesinghe et al., 2014), tendo em vista que as mulheres são socialmente consideradas como provedoras do cuidado, situação condizente com as informações geradas pelo presente estudo, com maior participação materna.

Com relação à média do número de pessoas que compuseram as famílias – quatro, mostrou-se acima da nacional (média de 3,1 por domicílio urbano e 3,4, rural), da região sul do Brasil (média de 2,9 membros por domicílio urbano e rural), e do estado do Paraná (média de 3,0 por domicílio urbano e rural). (IBGE, 2013).

No que concerne à faixa etária das crianças/adolescentes com afecções neurológicas crônicas, constatou-se maior prevalência de dois a 10 anos. Em estudos internacionais, averiguaram-se informações variadas, como: prevalência da enfermidade neurológica em faixa etária de um e menor de cinco anos (Fran-Briggs, Alikor, 2011); de seis a 11 anos (Zablotsky; Bramlett; Blumberg, 2015); e 12 a 17 anos. (RUSS; LARSON, HALDON, 2012). No Brasil, identificou-se prevalência do agravo na faixa etária de 11 a 20 anos. (GUIMARÃES et al., 2014).

Com relação às crianças/adolescentes a prevalência foi do sexo masculino. Dado semelhante aos de outros países (Fran-Briggs, Alikor, 2011; Kamath et al.,

2016; Wirrel et al. 2011), bem como de pesquisas brasileiras. (FERREIRA, 2008; TORRES et al., 2011; GUIMARÃES et al., 2014).

Relativo aos dados de estrutura familiar interna, discutem-se, a seguir, as informações sobre o tipo de arranjo familiar, a faixa etária dos seus componentes, bem como a ocorrência de enfermidades crônicas na família.

Quanto ao arranjo familiar, demonstra-se em estudos internacionais (Sharma; Sinha, 2015; Kamath et al., 2016) e nacionais (Correia; Salimene, 2016) o predomínio da família nuclear, assim como neste estudo. O Censo Demográfico brasileiro de 2012 apontou que as famílias são compostas, prevalentemente, por casal com filhos. (IBGE, 2013). O conhecimento do tipo de arranjo familiar é relevante aos profissionais de saúde porque lhes permite aproximação das questões que envolvem os relacionamentos afetivos da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002), bem como, entender mais sensivelmente a influência desses relacionamentos no cuidado aos membros desta.

Sobre a faixa etária das pessoas que compuseram as famílias, a média de idade foi 37,8 anos, a partir de 21 até 60 anos. Interessante notar que em boa parte (40%) dessas famílias há outras crianças, entre seis a 12 anos, além das que apresentavam doença neurológica. E este fato remete à reflexão do tempo despendido para o cuidado desses dependentes, e da organização familiar que supra esta necessidade de supervisão e monitoramento.

Estudos têm apontado que os irmãos participam das tarefas e assumem responsabilidades de cuidado à criança/adolescente com doença. (AJUWON; BROWN, 2011). No entanto, para além do aspecto positivo deste apoio dos irmãos, discute-se o prejuízo da qualidade de vida dos mesmos, e encontram-se implicações nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais. (RANA, MISHRA 2015). Cenário este mais comum em irmãs mais velhas, as quais comumente assumem responsabilidade de cuidadora na família (HALLBERG, 2013), e com menor intensidade emergem os prejuízos aos irmãos mais novos. (VERMAES; VAN SUSANTE; VAN BAKEL, 2012).

Reitera-se, assim, a valia do conhecimento profissional sobre a estrutura familiar, sua dinâmica, e da presença de enfermidade nos membros, tendo em vista que esses aspectos interferem no funcionamento e nas necessidades de cuidado interpessoal. (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Ao se abrir o espectro de necessidades de saúde do núcleo familiar, identificou-se, nesta pesquisa, que havia em aproximadamente 40% das famílias, uma ou mais pessoas que também apresentavam algum agravo permanente, além da criança/adolescente acometida por enfermidade neurológica. Entende-se que as patologias referidas podem ter relação com a faixa etária mais elevada dos membros das famílias, que leva à emergência de doenças crônicas degenerativas. Além do que se pode refletir que esses agravos seriam precipitados antecipadamente devido ao estresse do cuidado relativo às crianças/adolescentes com problemas neurológicos, ao qual a família permanece exposta.

E pesquisa com cuidadores, que moravam em casa onde havia crianças com doença crônica, comprova a presença nos mesmos de problemas de saúde crônico, como a hipertensão arterial sistêmica, com o uso regular de medicamento, e necessidade de consultas médicas no último ano questionado. (RUBIRA et al., 2012).

Acerca da estrutura familiar externa, salienta-se que na prática clínica de Enfermagem é importante saber quais são os profissionais envolvidos na atenção à saúde da unidade familiar, bem como, os serviços de saúde atuais e anteriores que os atenderam. Nesta categoria de estrutura familiar externa se incluem as instituições sociais, e mesmo as pessoas que a família mantém contato, envolvendo assim os serviços que promovem o bem-estar infantil, como clínica ambulatorial, e aquelas que atendem a populações especiais, com condições mentais e físicas incapacitantes (Wright; Leahey, 2002), constituindo-se em apoios à saúde e às atividades educacionais.

Verificou-se que a população infantojuvenil em estudo demorou em média um ano para ter acesso ao atendimento em serviços especializados de neuropediatria, após início de atendimento à saúde. Fato também apontado em outro estudo brasileiro, no qual, identificou-se déficit no sistema de saúde relativo à logística de encaminhamentos para serviços especializados, e consequentemente, a demora em conseguir agendamento de consulta. (TÔRRES et al., 2011).

Investigou-se no presente estudo, o acesso à educação infantil e juvenil e observou-se prevalência da utilização do sistema público de ensino. Este é um aspecto considerado importante pelos pesquisadores da área (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Os resultados são concordantes com o observado em âmbito nacional, no qual entre indivíduos com idade de seis a 14 anos com ao menos uma deficiência (visual, auditiva, motora, mental ou intelectual), em 2010, a cada uma das crianças que frequentavam escola privada, seis utilizavam a rede pública. (IBGE, 2012). Já em 2014, constatarem-se 179.695 matrículas em escolas particulares, e 707.120, na rede pública (MEC, 2015), o que representa proporção aproximada de quatro matrículas na rede pública para uma na particular.

No entanto, ainda sobre a educação infantil, apura-se que devido às limitações relacionadas à doença (Melo, Ferreira, 2009), muitas famílias buscam escolas com ensino especial, que melhor atendam às necessidades de seus filhos. (MATOS FREITAS, et al., 2015). Em discordância, neste estudo, 65% das crianças/adolescentes apresentavam dependência física em AVD, e mais de 50% destas cursavam ensino regular. Com a política pública de educação brasileira de inclusão social destas crianças, observou-se redução nas matrículas em classes especiais, e aumento nas regulares, entre os anos de 2008 e 2014. (MEC, 2015).

Outro ponto divergente desta pesquisa com outros estudos foi que a frequência escolar das crianças/adolescentes com doença neurológica se registrou rotineira para mais de 80% destas. Diferentemente de outros estudos, nos quais, a cronicidade da doença e as hospitalizações frequentes levaram a ausências escolares, com atraso da vida escolar, e defasamento das séries escolares compatíveis para a idade. (NOBREGA et al., 2012; COSTA et al., 2015).

As famílias são influenciadas pelo contexto de inserção e este deve ser conhecido na prática clínica de Enfermagem. Este contexto circunscreve a classe social, na qual os indivíduos que a compõe têm um conjunto de valores, estilo de vida, e comportamento que influenciam a interação entre os membros da família e as práticas de cuidado. E esta classe social é composta pelo tipo de moradia, níveis educacionais, renda, ocupação, acesso a benefícios sociais e a instituições públicas ou privadas de ensino. (WRIGHT, LEAHEY, 2002).

E neste sentido, com relação à moradia, a condição de ocupação de domicílio das famílias desta pesquisa é semelhante aos dados nacionais, com prevalência da casa própria, seguida de alugada, e cedida. (IBGE, 2014). Outro estudo realizado no estado do Paraná veicula dados semelhantes, de 52 famílias de crianças/adolescentes com doença neurológica, 65,4% moravam em casa própria, e 34,6% em alugada. (MARTINS, 2014).

Já com relação ao tempo de estudo das mães, aproximadamente 50% tinham de nove a onze anos de estudo, duas pesquisas foram convergentes com o presente estudo. Uma pesquisa realizada no Maranhão, com 876 nascidos vivos com malformações congênitas, incluindo-se nestas, a neurológica, constatou-se que 58,3% das mães tinham entre oito e 11 anos de estudos. (RODRIGUES et al., 2014). Outra pesquisa no Paraná, com amostra de 52 crianças, mostrou que 50% dos cuidadores tinham oito anos de estudo ou mais, destes, 84,6% eram mães (MARTINS, 2014). Entretanto, em uma pesquisa de Salvador, Bahia, observou-se que, das famílias de 201 crianças/adolescentes com enfermidade neurológica, o maior percentual das mães (31%) havia completado o ensino primário. (ARAÚJO, LUCENA, 2012).

Neste aspecto, ao se verificar a média nacional de anos de estudos das mulheres da população geral na faixa etária igual ou maior que 18 anos, constatou-se 7,7 anos de estudos. (IBGE, 2013). Deste modo, os anos de estudos das mães, conferidas no presente estudo correspondem ao ensino médio completo ou incompleto, de acordo com os dados apresentados na pesquisa supracitada.

Já nos cenários dos países desenvolvidos, como Canadá e Estados Unidos, os anos de estudos maternos de crianças/adolescentes com afecções neurológicas foram equivalentes à graduação. (KAMATH, 2016; ORSMOND; KUO, 2011; ZABLOTSKY; BRAMLETT; BLUMBERG, 2015).

No que diz respeito à renda *per capita* das famílias, averiguou-se que esta foi menor do que os valores apresentados em estudos com famílias de crianças/adolescentes com agravos neurológicos em países desenvolvidos. (KAMATH et al., 2016; ORSMOND; KUO, 2011). Já a população geral brasileira e do estado do Paraná, têm predomínio de um a dois salários mínimos *per capita* (IBGE, 2013). Maior do que a verificada no presente estudo. Entretanto, o fato que pode explicar a renda observada neste estudo, é que aproximadamente 68% das mães e 15% de pais estavam desempregados.

No último ano, observou-se no Brasil que a taxa de desocupação de mulheres foi 6,8, em fevereiro de 2015, com aumento para 9,2, em fevereiro de 2016, incremento de cerca de 34% na desocupação. Dos homens a taxa de desocupação foi 4,9 em fevereiro de 2015 e 7,3, em fevereiro de 2016. (IBGE, 2016). Para além dos dados de desemprego na esfera nacional, que impactam na sobrevivência e qualidade de vida e saúde da população, tem-se ainda a destacar

que os membros de famílias com filhos com doenças crônicas neurológicas podem ser forçados a se desempregar devido ao impedimento pela demanda de cuidados exigidos.

E neste sentido, pesquisa aponta mediante estudo com 324.323 famílias de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde, incluindo-se agravos neurológicos crônicos, que em mais de 50% das famílias, um membro parou de trabalhar. E ainda, outros reduziram o número de horas diárias do trabalho devido ao estado de saúde/doença infantojuvenil. (KUO et al., 2011).

E foi observado que esta circunstância ocasionou impacto intenso nas finanças da família, pois era insuficiente frente às demandas. Situação considerada pelos autores como comum, mas contraditória ao fato de que as doenças crônicas podem levar à necessidade de renda adicional para as despesas médicas. (KUO et al., 2011). De modo, que as famílias comprometem sua renda com os elevados custos dos tratamentos, com compra de medicamentos, com aparelhos de reabilitação, de transporte, além de adaptações na estrutura física domiciliar. (ALMEIDA et al., 2015).

Situação esta que exige estratégias políticas no âmbito social e assistencial, com o objetivo de auxiliar as famílias nas quais há membro com agravo crônico. Refere-se, assim, aos benefícios que as famílias têm direito. Destarte, no que concerne ao subsídio governamental, constatou-se no presente estudo que aproximadamente 50% das famílias contavam com o BPC. Outro estudo brasileiro sobre famílias de crianças com doenças neurológicas apresentou percentual de 40% de acesso ao benefício, constituindo-se este a principal fonte de renda dos familiares. (CORREIA, SALIMENE, 2016).

E, em outro município do estado do Paraná, aproximadamente 40% dos pedidos de BPC foram concedidos para as solicitações gerais de benefícios sociais, e das realizadas por pessoas com acometimento do sistema nervoso central. (BIM; MUROFUSE; CARVALHO, 2015).

Como benefício social, investigou-se também, neste estudo, a isenção de tarifa de transporte público. Pois o deslocamento é considerado como uma das dificuldades enfrentadas pelas famílias para levar o filho nos atendimentos profissionais. (ALMEIDA et al., 2015). Observou-se que aproximadamente 10% das famílias referiram tê-lo. No entanto, este percentual pode ser considerado baixo, haja vista que cerca de 50% das famílias confirmaram possuir renda *per capita* de

até ½ salário mínimo, e apenas 37%, acima de ½ até um salário mínimo, além de 74% considerarem sua renda insuficiente.

No estado do Paraná é garantida a gratuidade no transporte coletivo intermunicipal e nas regiões metropolitanas, para pessoas com agravos crônicos que necessitam de acompanhamento contínuo. Porém, para adquiri-la, existem algumas regras como: a renda bruta *per capita* não pode exceder a dois salários mínimos, o tratamento não deve ser realizado no próprio município, deve ser fornecido laudo médico com informações sobre a condição de doença, necessidade de acompanhante e, se o agravo é permanente ou necessita de reavaliação. (PARANÁ, 2015).

Além disso, alguns municípios também concedem a isenção de tarifa no transporte público urbano às pessoas com deficiência e baixa renda, como é o caso de Curitiba, capital do estado do Paraná. (PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA, 1995). Constata-se que esta forma de assistência social pode auxiliar as famílias devido ao impacto financeiro do custo do transporte.

Ainda dentre os benefícios sociais, verificou-se que cerca de 50% das famílias recebiam no mínimo um medicamento do sistema público de saúde. No Brasil, a assistência integral é garantida por meio da Lei Orgânica da Saúde (Brasil, 1990), incluindo-se nesta, a farmacêutica. Inclusive, dispõe-se da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em âmbito nacional, disponibilizados pelo Ministério da Saúde para o sistema público de saúde como uma forma de seleção e padronização do uso de medicamentos no atendimento de agravos.

Outra variável que tem especial importância para os profissionais de Enfermagem, na prática assistencial com famílias, são as atividades de cuidado desenvolvidas por estas na situação de um membro com enfermidade crônica, pois comumente são mais numerosas e frequentes, e assumem maior significado para elas. (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Acerca da dependência física, estimou-se em 2010, no Brasil, que das 200,6 milhões de pessoas, 6,2% tinham ao menos uma deficiência; e ainda, que entre crianças/adolescentes na faixa etária de zero a nove anos, e de 10 a 17 anos, 0,5% apresentaram algum tipo de deficiência. (IBGE, 2015).

Afirma-se que no contexto das doenças neurológicas infantis, a dependência física está relacionada ao comprometimento motor (Dias et al., 2010), e que durante

o desenvolvimento das atividades de vida diária, as limitações físicas são manifestadas. (MANCINI et al., 2002). No presente estudo, verificou-se que a maioria das crianças/adolescentes tinha dependência física nas AVD. Na atividade de alimentação, estes indivíduos eram mais independentes, e para vestimenta, mais dependentes. Esta situação também foi constatada em um estudo brasileiro com 134 crianças com necessidades especiais de saúde, as quais englobaram distúrbios neurológicos, e apresentaram dependência nas AVD. (ALVES et al., 2014).

5.2 CORRELAÇÃO DO MANEJO FAMILIAR COM AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL NAS AVD

Neste Capítulo apresenta-se a discussão da correlação das dimensões do manejo familiar (Identidade da Criança, Habilidade de Manejo, Esforço de Manejo, Dificuldade familiar, Mutualidade entre os pais, Visão do Impacto da Doença) com as variáveis de estrutura familiar, e com a dependência física nas AVD das crianças/adolescentes com doenças neurológicas.

5.2.1 Dimensão de identidade da criança

Como apresentado na Figura 3, na página 80, na dimensão de identidade da criança se obteve escore médio de 15,97. Este escore médio indica que, segundo a visão dos familiares entrevistados, a criança/adolescente leva uma vida normal.

No entanto, pode-se perceber na análise das informações que conforme se elevou o tempo de percepção dos sinais da doença neurológica pelos familiares, de atendimento nos serviços de saúde, e nos especializados, estas variáveis se correlacionaram de forma negativa com a dimensão de identidade da criança. Na escala cromática da Figura 3, a percepção familiar de que este público não consegue levar uma vida normal como outras crianças/adolescentes da mesma idade é representada com a cor vermelha. Mas, concernente à variabilidade da percepção familiar quanto à identidade da criança é apresentado por Ogle (2006), que o manejo familiar poderá mudar ao longo do tempo, devido ser intimamente

vinculado às diferentes circunstâncias, como a fase do diagnóstico, tratamento e estressores familiares.

E ainda, afirma-se que durante o desenvolvimento infantojuvenil, conforme a faixa etária, é esperado pelos familiares que a criança execute atividades de forma autônoma, porém, por se tratar de um público com implicações neurológicas, esta expectativa poderá não ser atendida. (MARTINS, 2014).

De maneira que com o passar dos anos, as famílias percebem a intensidade do déficit de desenvolvimento, e isto é evidenciado neste estudo, as crianças/adolescentes com maior idade apresentaram maiores comprometimentos quando comparadas às mais novas. (MORAIS; VIANA, 2012).

Entretanto, haverá sempre a necessidade do auxílio de seus cuidadores, em função de suas limitações relacionadas à doença, além do que precisam de um tempo maior para completar as atividades. (SCHIARITI et al., 2014).

Na situação de agravo neurológico incapacitante há exigência de forma contínua do suporte dos cuidadores para realizar as atividades de vida diária (ALMEIDA; CONCEIÇÃO, 2013), e ainda, com a evolução da idade a demanda de cuidados poderá ser exacerbada. (JOOSTEN; SAFE, 2014).

Conforme estudo com crianças com doenças neurológicas que apresentam condições diferenciadas na área comportamental, social e de comunicação, identificou-se que quanto maior a idade, mais perceptível a diferença no desenvolvimento, quando comparada aos seus pares da mesma idade com desenvolvimento saudável. (LÓPEZ et al., 2015).

De acordo com a Figura 7, as variáveis que apresentaram correlação positiva com a identidade da criança, entende-se de maneira geral que os familiares, que estavam em uma destas situações apontadas, expressaram menor intensidade relativa ao acometimento de seus filhos, menores limitações e impedimentos para o manejo do cuidado.

Com relação às demandas educacionais de crianças/adolescentes com agravos neurológicos se mostraram de forma diferenciada para os familiares entrevistados, e o público infantojuvenil que cursava ensino regular era menos acometido pelo agravo neurológico, na visão dos familiares. Comumente, as famílias buscam o ensino regular para os filhos que não apresentam condições adversas de desenvolvimento infantil. E através do estudo se constatou, ao serem avaliadas a

funcionalidade e motricidade, que as crianças mais independentes fisicamente exigem menor assistência escolar. (RÉZIO; CUNHA; FORMIGA, 2013).

Na educação infantil, a dependência motora se identifica como um fator determinante da participação em atividades, devido à necessidade de habilidade para uso de lápis, apontadores, tesouras, e nas práticas recreativas, exige-se capacidade para realização de movimentos corporais. Do mesmo modo, a apresentação de problemas de interação social infantil têm se mostrado como um aspecto determinante da participação, e para o desempenho das atividades educacionais. (LEUNG, 2011).

Embora neste estudo não tenha sido realizada a correlação da variável “anos de estudos maternos”, com as comorbidades, e dependência física da criança, observa-se em pesquisas que os elementos sociais, como exemplo o baixo nível de estudos, foram associados a um risco aumentado de anormalidade neurológica após o nascimento. (HUNG et al., 2015).

Nesta perspectiva, diversas pesquisas apontam que as desigualdades socioeconômicas, demográficas e comportamentais são elementos de risco para desfechos adversos no período gestacional. (RIBEIRO et al., 2009). Verificou-se que o baixo nível de escolaridade das mães foi mais frequente entre as gestantes que não realizaram o pré-natal (Rosa; Silveira, Costa, 2014), bem como, foi associado ao parto prematuro. (SAMPAIO; PINTO; SAMPAIO, 2012). O nascimento pré-termo gera impacto na população devido ao risco de mortalidade, e do comprometimento neurológico, da saúde física, e da mental ao longo da vida. (BLENCOWE et al., 2013).

Ressalta-se que pela doença do filho, a mudança da condição de trabalho de um dos membros da família pode evidenciar a dificuldade em conciliar o cuidado à criança/adolescente com necessidades especiais, às atividades laborais. Esta necessidade também pode estar relacionada ao aumento da demanda pelos cuidados (Lagunju; Imam; Adedokun, 2011), o que corrobora com os achados deste estudo, no qual se obteve relação positiva entre a manutenção da situação empregatícia dos membros familiares, com a dimensão da identidade da criança. De modo que evidencia existir na percepção familiar a possibilidade de cuidar do filho e manter a condição de trabalho, o que pode indicar a fase na qual se encontra a família/criança/adolescente, em relação à doença.

Mantendo-se a discussão com relação ao agravo infantojuvenil, percebeu-se que as famílias que não recebiam medicação pelo sistema público de saúde apresentaram maior escore de identidade. Ao que se pode admitir a possibilidade dessa população não necessitar de quantidade elevada do medicamento por apresentar menor comprometimento de saúde. Corroborando com os achados, verificou-se em estudo que entre os indivíduos com doenças neurológicas, muitos fazem uso de monoterapia, outros, de politerapia, situações essas interligadas com a condição clínica da criança/adolescente. (LAGUNJU; IMAM; ADEDOKUN, 2011).

A dependência física nas AVD de vestimenta, higiene, uso do banheiro, alimentação são observados com frequência entre crianças/adolescentes com agravos neurológicos (SHERMA; SINHA, 2015). Neste estudo o escore de identidade foi maior para os que apresentaram independência física em todas as AVD investigadas (alimentação, higiene, vestimenta, eliminações vesicais e intestinais, mobilidade e locomoção).

Este achado mostra que segundo a percepção dos familiares o público infantojuvenil independente de forma física, levava uma vida normal. De acordo com o modelo teórico FMSF (Knafl; Deatrick; Havill, 2012), quanto maior o escore de identidade da criança, mais normal ou independente a vida da criança/adolescente. (KNAFL et al., 2011).

Embora esta dimensão seja composta por itens que mostram a percepção da família sobre a dependência ou independência física da criança/adolescente, esta variável foi investigada de forma objetiva por meio das AVD que a população infantojuvenil desenvolve. Pois, conforme assertiva de outra pesquisa, os pais podem perceber as limitações físicas do filho, porém, enfatizam a normalidade, na medida em que o ama. (ESDAILE, 2009).

5.2.2 Dimensão de habilidade familiar

Na dimensão de habilidade de manejo familiar o escore médio foi 45,45, ficando bem favorecido na escala cromática verde (Figura 3) e demonstrando que as famílias se sentem confiantes em suas habilidades para manejar a doença neurológica pediátrica.

Entende-se que o manejo familiar da criança/adolescente com necessidades diferenciadas de saúde é um componente de extrema importância, pois determina a

continuidade do tratamento, da reabilitação, e interfere no desenvolvimento infantil. Sob esta ótica cabe aos profissionais da área da saúde avaliar de forma periódica a habilidade do cuidador, sua segurança na prestação de cuidados, e permanentemente oferecer a oportunidade de atualização ou ampliação das aptidões para outros membros. Neste sentido, afirma-se que as famílias e provedores de saúde devem ser parceiros tanto no planejamento da assistência como nas discussões sobre o prognóstico infantojuvenil. (ELIAS; MURPHY, 2012).

Sobre o tipo de ensino que as crianças/adolescentes frequentam, detectou-se em um estudo nos Estados Unidos que aqueles que apresentavam comorbidades cursavam com maior constância o ensino especial. (RUSS et al., 2011). Similarmente, no Brasil, os indivíduos que apresentam condição de saúde mais grave (Paula et al., 2011), maior comprometimento físico e maiores déficits associados (Santos et al., 2011) estavam inseridos em escolas especiais.

Neste estudo, embora, não se tenha registrado informação sobre níveis de gravidade de doença, comprovou-se que mais de 50% das crianças/adolescentes apresentaram comorbidades, e 65% eram dependentes de forma física para uma ou mais AVD. Os que eram independentes em todas as atividades pesquisadas compuseram 35% das crianças/adolescentes, quantitativo este que pode ser remetido para os que cursavam o ensino regular. Assim, pode-se inferir que estes demandavam menor carga de cuidados, e, portanto, as famílias se sentiam mais habilidosas para o seu manejo.

É frequente a dependência física nas AVD por crianças/adolescentes com doenças neurológicas (Sherma; Sinha, 2015), assim como, déficits de comunicação, socialização (Leung et al., 2012), aprendizagem e aplicação do conhecimento (Poon, 2011), os quais muitas vezes se tornam aspectos definidores da inserção desta população na educação especial.

Conjuntamente, as famílias em que a criança/adolescente frequentava a escola privada apresentaram maior habilidade nos cuidados. Neste estudo, o número de indivíduos que tinham acesso a este tipo de escola representou menos do que 10% dos que estavam matriculados em serviços educacionais. Cogita-se ainda sobre as dificuldades das condições para o pagamento dos serviços educacionais privados, e ao se verificar as famílias que referiram renda *per capita* maior que 1,5 salários mínimos, constatou-se baixa representatividade.

Neste sentido, reflete-se que o ato de custear a educação dos filhos pode ter relação com a superproteção dos familiares, pois, o público infantojuvenil é percebido como mais vulnerável do que seus pares saudáveis. (ZHANG *et al.*, 2014).

Entende-se que o maior poder aquisitivo familiar possibilita a compra de apoio de terceiros para o cuidado infantojuvenil, e consequentemente, o alívio na carga de cuidados e a possibilidade de manter suas atividades extradomiciliares, e ainda, sentirem-se mais capazes em suas habilidades de cuidado à criança/adolescente. No entanto, para que este dado seja interpretado com maior segurança são necessárias pesquisas que identifiquem e relacionem o suporte no cuidado domiciliar com a habilidade de manejo dessas famílias.

Com relação à renda, reitera-se que a demanda por cuidado no público infantojuvenil com afecção neurológica tem relação direta com as condições mais comprometedoras, e pode exigir a redução ou interrupção da rotina de trabalho para dedicação ao cuidado, com consequente decréscimo da renda familiar, cenário que é pouco provável em situações menos severas. (MARX *et al.*, 2011).

Nesta perspectiva, podem-se atrelar as melhores condições financeiras à maior independência das criança/adolescentes com enfermidades neurológicas, e à maior habilidade nos cuidados. Estudo consonante a esta afirmação confirma que, na vigência de menores déficits infantojuvenil, os familiares se sentem mais capazes em suas habilidades, em função de serem menos exigidos para os cuidados. (MARX *et al.*, 2011).

Neste estudo, o maior percentual das famílias relatou renda de até um salário mínimo, mais de 70% delas consideravam a sua renda insuficiente no momento da pesquisa, e mais de 60% das mães estavam desempregadas, com um percentual baixo de anos de estudos que correspondiam ao curso superior.

E neste desenvolvimento reflexivo, aborda-se a população que não recebia o benefício BPC e nem a isenção de tarifa de transporte, devido ser esses benefícios vinculados à população de mais baixa renda. Este cenário pode ser relacionado com a assertiva de que quanto maior a renda *per capita* maior a habilidade.

Reconhece-se atualmente que o BPC contribui com a redução das desigualdades sociais de pessoas com deficiências/condições crônicas, e que se situam em condições de pobreza. (SANTOS, 2010). Mas, há controvérsias, visto que nem todos os brasileiros que o buscam, têm acesso, mesmo estando em limites de

pobreza não atendem aos critérios de elegibilidade para que lhes seja concedido. De maneira que este benefício parece se restringir às pessoas que não apresentam possibilidade de se integrar ao mercado de trabalho, ou a outra ocupação, e com nível de pobreza extrema. (IVO; SILVA, 2011).

Com relação ao benefício de isenção de transporte, verifica-se que ter disponibilidade e acessibilidade de transporte contribui para melhorar a vida das famílias, pois possibilita que as pessoas possam se deslocar para consultas médica/multiprofissional, e para fazer atividades sociais fora do âmbito doméstico. (JAGLAL et al., 2014).

Como já verificado, a terapêutica de crianças/adolescentes com doenças neurológicas exige recursos financeiros, os quais vão além de consultas, exames laboratoriais e de imagem, mas também, para os custos não médicos como as taxas de transporte. (LAGUNJU; IMAM; ADEDOKUN, 2011).

Com relação à independência nas AVD, constatou-se que neste estudo os familiares se perceberam mais capazes de realizar os cuidados das crianças/adolescentes que não apresentaram limitação física para higiene e vestimenta. Relativo a esta questão, constata-se que as atividades motoras finas do autocuidado, que envolvem a higiene e a vestimenta, são áreas de dificuldades para os indivíduos com agravos neurológicos. (SCHIARITI et al., 2014). Em um estudo, junto a crianças com encefalopatia crônica não progressiva se verificou que, entre as AVD houve maior comprometimento na área de vestimenta e de alimentação, as quais foram explicadas por exigirem habilidade bimanual. (MORAIS, VIANA, 2012).

Mourão e Araújo (2010) corroboram com os dados deste estudo, pois verificaram menor aptidão para ações relacionadas a se vestir/despir e higiene pessoal. Estas exigem atos como escovar os dentes (colocar creme dental na escova), tomar banho, utilizar vaso sanitário, dar a descarga, colocar e tirar camisas e calças, abrir e fechar colchetes, abotoar e desabotoar, calçar meia e sapato, entre outros, todos vinculados à destreza e à coordenação das duas mãos para os realizar.

De modo que, o público que não apresenta a coordenação motora necessária para realizar tais atividades pode estar mais acometido de forma motora pelo agravo neurológico. E fica esclarecido o fato de os familiares terem maior habilidade para cuidar daqueles que são independentes para a higiene e vestimenta.

5.2.3 Dimensão de esforço de manejo

Na dimensão de esforço de manejo a estimativa de escore médio foi de 13,26, refletindo a energia substancial investida pelas famílias para o cuidado à criança/adolescente com agravo neurológico. Na relação cromática da Figura 3, este escore é limítrofe entre ser negativo e positivo, ficando na área de transição entre as cores.

As crianças na faixa etária de seis a 12 anos se encontram em fase de desenvolvimento, desse modo, exigem da família supervisão contínua. Neste ciclo de vida, a criança começa expandir julgamentos que integram a sua autopercepção, sofre influências dos amigos, e a partir dos 10 anos ocorrem mudanças com relação à puberdade e acontece o estirão de crescimento. (BRASIL, 2012^e). De modo que exigem atividades interativas, frequentam escola e para tanto necessitam de uma pessoa para o desenvolvimento de ações como levar e buscar da escola, e outras. Se a este cenário se agregam as atividades de cuidados de uma criança/adolescente com doença neurológica, há intenso esforço das famílias para geri-los.

É comum que os indivíduos acometidos pela afecção neurológica necessitem de atendimento especializado contínuo, devido às suas condições motoras, visuais, auditivas, terapia medicamentosa, seguimento neurológico, psiquiátrico e neurocirúrgico. (MESTERMAN et al., 2010). Assim, compõem a rotina familiar, a mobilidade para os serviços de fisioterapia, equoterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outras. (MARX et al., 2011).

Ademais, os indivíduos com déficits motores precisam de auxílio por meio de cadeira de rodas, andador e até mesmo o apoio de outra pessoa. (MESTERMAN et al., 2010). Esta dependência funcional faz com que muitas famílias invistam empenho vigoroso na rotina do transporte público, pois os veículos coletivos nem sempre se encontram adequadamente acessíveis para cadeira de rodas, e o cuidador, por vezes, tem que levar a criança/adolescente no colo. (ZANON; BATISTA, 2012).

Quanto maior a dependência física da criança/adolescente mais intensas para o cuidador são as atividades de cuidado. (MARRÓN et al., 2013). Quanto maior o peso corporal (BRACCIALLI et al., 2012) e a gravidade da doença infantil e juvenil (Souza et al., 2012), maior o potencial de sobrecarga física dos cuidadores.

As mães com filhos mais velhos indicam que o cuidado é mais trabalhoso, devido ao desenvolvimento de ações como virar o filho, dar banho, ajudar no uso do banheiro, vesti-lo, movê-lo (AL-GAMAL et al., 2013), supervisionar e atender às necessidades no período noturno. (DAVIS et., 2010). Os pais experimentam dores musculares pelo fato de carregarem os filhos e andarem por longas distâncias sem ter uma cadeira de rodas. (NIMBALKAR et al., 2014).

O esforço familiar é contínuo devido ser a dependência da criança/adolescente crônica. (DAVIS et al., 2010). Além disso, este público pode apresentar condições comórbidas que levam a déficits na área de aprendizagem como na leitura, escrita e aritmética (Mesterman et al., 2010), e as famílias podem necessitar de escolas com educação especial. (MATOS FREITAS, et al., 2015). Entretanto, devido às limitações deste público, exige-se da escola, além de educar, o cuidar, como exemplo a supervisão no uso do banheiro, o realizar banho, o trocar de fraldas, o locomover, entre outras atividades. (MELO; FERREIRA, 2009).

As ações desenvolvidas pelos cuidadores/familiares, como já citadas anteriormente, são rotineiras, exigem periodicidade de realizações, de modo que existe uma pressão extra para o cumprimento dos horários. (GUERINI et al., 2012). Kuo et al. (2011) investigaram o tempo dedicado para o cuidado de crianças/adolescentes com necessidades complexas nos Estados Unidos e constataram que as famílias ocupam em média de 11 a 15 horas por semana. Conclui-se que os membros familiares deixam as suas atividades ocupacionais para dedicar tempo às demandas infantis e juvenis.

E os dados deste estudo mostraram que em mais de 50% das famílias, algum membro modificou a sua condição de trabalho devido à doença da criança/adolescente, sendo que destes, houve prevalência das mães. Essa informação vai ao encontro do estudo de Almeida et al. (2015), no qual se verificou que mães pararam de trabalhar devido à rotina desgastante de cuidados que desenvolvem, não sendo possível conciliar uma atividade ocupacional e o cuidado do filho.

E neste sentido, novamente se apresentam os benefícios, como apoio governamental devido à doença. (MESTERMAN et al., 2010). O BPC, no Brasil, como política de assistência social subsidia as famílias nas necessidades básicas, e em muitas situações é a única fonte de renda destas (Zanon; Batista, 2012), mesmo tendo sido discutido anteriormente a questão do acesso a este. Considerando-se

que não conseguem manter um trabalho fora do domicílio devido aos esforços para manutenção dos cuidados à criança/adolescente com afecção neurológica.

Ademais, entre a população infantojuvenil que apresenta condições médicas complexas, como as neurológicas, e faz uso contínuo de fármacos, identificou-se uma média de 5,3 medicamentos por indivíduo (Stone et al., 2010), além de outras investigações em que citam a politerapia. (MARTINS, 2014). Esta situação também exige atenção dos familiares na administração desses.

5.2.4 Dimensão de dificuldade familiar

Na dimensão de dificuldade familiar o escore médio foi de 34,96, apontando discreta redução da dificuldade, mas nesta dimensão, o desvio padrão foi de 12,84, retratando maior variabilidade das respostas dos familiares participantes. Na relação cromática da Figura 3 também se encontra na transição das cores verde e vermelha (negativa e positiva).

Cuidar de uma criança com doença neurológica impôs a muitos familiares, sacrifício pessoal, de energia e determinação emocional que nunca haviam esperado como resultado do cuidado a uma criança com doença crônica. (AL-GAMAL et al., 2013).

As famílias enfrentam dificuldades como a insegurança na realização dos cuidados, especialmente quando os indivíduos fazem uso de algum dispositivo tecnológico. Logo após o diagnóstico, as dúvidas são com relação à patologia, as quais serão sanadas, e darão espaço para outras, como o cuidado a ser desenvolvido no domicílio. (ESTEVES et al., 2015).

O maior tempo de acometimento pediátrico pelos sintomas da doença faz com que o cuidador da criança/adolescente passe longos períodos atendendo às necessidades infantis e desse modo se afasta do convívio social, da família e dos amigos. (FERREIRA et al., 2015). O tempo de tratamento também pode diminuir as expectativas familiares de que a criança/adolescente possa se recuperar das limitações impostas pela doença neurológica e assim, com o passar do tempo, confirma-se o prognóstico em relação aos limites no desenvolvimento da criança/adolescente.

As famílias buscam de forma incessante tratamento geral e especializado, muitas vezes enfrentam desafios para consegui-los devido ao número limitado

destes (Joosten; Safe, 2014; Song Há et al., 2015), indisponibilidade de atendimentos públicos (Andrade; Vieira; Dupas, 2011), profissionais não qualificados e falta de apoio político e econômico. (SONG HÁ et al, 2015).

No Brasil, há apoio governamental para a área da saúde, porém, encontram-se dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços, bem como problemas de referência e contrarreferência na rede de atenção à saúde, o que gera descontentamento entre os usuários. (TÔRRES et al., 2011). Ademais, existem problemas na cooperação política junto às diferentes áreas, como as sociais, de educação, transporte e entre prestadores de serviços (Jaglal et al., 2014) que fazem com que as famílias enfrentem dificuldades por não terem um sistema de integração intersetorial.

Acerca da educação, as crianças/adolescentes que cursam ensino especial enfrentam a exclusão social, o assédio moral e a violência física, ocasionados pelo estigma social. (SONG HA et al. 2014). O aprendizado infantojuvenil não é afetado, exclusivamente, pela doença e ausências escolares, mas igualmente, pela interação com a família e a relação com o meio social. O agravo neurológico pode interferir no nível cognitivo e dificultar o aprendizado, no entanto, o estigma social pode prejudicar a aquisição de conhecimentos por gerar baixa autoestima, isolamento e transtornos psíquicos. (CORDEIRO, 2014).

Além destas dificuldades, em muitos casos os pais são contatados constantemente devido ao comportamento do filho na escola, por ameaça física aos colegas devido à agressividade relacionada à doença. Os educadores não conseguem gerenciá-los no ambiente de ensino e os pais se estressam porque têm dificuldades de encontrar uma instituição de ensino que conduza o comportamento destes. (WEISS; WINGSLONG; LUNSKY, 2014).

A escola tem a função de ser precursora na inclusão social, no entanto, nem sempre isto acontece, pois há crianças/adolescentes que frequentam salas de aula consideradas “normais” e outras salas “especiais”. Desta forma, em muitos casos, a população infantojuvenil sofre no próprio ambiente educacional, por motivos de ordem social, cognitiva, preconceito e a falta de preparo dos educadores. (CORDEIRO, 2014).

A fase de idade escolar gera desafios para as crianças/adolescentes com o agravo neurológico e isso faz com que os pais enfrentem altos níveis de estresse. (MAJNEMER et al., 2012). No presente estudo, as famílias que os mantinham em

escola pública apresentaram maiores dificuldades na vida cotidiana. Notou-se em um estudo realizado com educadores de escolas públicas no Brasil que estes não tinham formação curricular para lidar com a população pediátrica com necessidades especiais. (OLIVEIRA et al., 2012).

Em outra pesquisa, que incluiu educadores de escolas públicas e privadas, demonstrou-se que as atividades direcionadas para o público com deficiências eram realizadas com maior frequência nos serviços privados. (VITAL; PIRES; ALVES, 2010). Estes dados podem mostrar a repercussão do ambiente escolar em que as crianças/adolescentes estão inseridas.

Verifica-se entre outros aspectos, que os pais têm tempo limitado para outras atividades de vida, porque priorizam o atendimento às necessidades dos filhos, as quais demandam tempo considerável. (DAVIS et al., 2010). A imprescindibilidade de cuidados e a preocupação com o indivíduo acometido pelo agravo neurológico podem levar à dificuldade de concentração no trabalho e consequentemente, perda de emprego, reduzindo-se ainda mais a renda da família, pois esta já é comprometida devido à terapêutica. (OLAWALE; DEIH; YAADAR, 2013).

O esforço familiar foi maior para as que recebiam o BPC. Isto pode ter relação com o fato de que as famílias investem maior tempo para o cuidado infantojuvenil, e assim, não conseguem manter um vínculo empregatício. Consequentemente, a renda familiar passa a ser menor e desse modo, necessita-se do benefício social. Verificou-se em um estudo, com uma amostra de crianças/adolescentes que se caracterizavam com maior dependência funcional, que grande parte das famílias recebia o BPC. (TÔRRES et al., 2011).

Observou-se em outro estudo que as famílias com o intuito de garantir os cuidados infantojuvenis, estão dispostas a fazer sacrifícios, como reduzir a renda para outras necessidades básicas, incluindo-se nestas a própria alimentação. (NIMBALKAR et al., 2014). O custo financeiro para cuidar de uma criança com doença neurológica é substancial e gera pressão financeira sobre os pais. (DAVIS et al., 2010). Estes custos englobam os gastos com internações, consultas ambulatoriais, fármacos, transporte, pagamento de cuidadores externos e entre outros. (LAGUNJU; IMAM; ADEDOKUN, 2011).

As limitações funcionais de locomoção quando associadas a menores condições socioeconômicas familiares, podem gerar maior abalo financeiro devido a

maiores custos com tecnologias para assistência, locomoção, adaptações ambientais domiciliares, transporte e instruções/treinamentos aos familiares para o uso de tecnologias. (ALMASRI et al., 2011).

A situação socioeconômica familiar é relevante, pois pode implicar na terapêutica infantil, quanto menor a renda, menor a adesão terapêutica. (LOISELLE; RAUSCH; MODI, 2015). Conforme este estudo as famílias que apresentaram maior renda *per capita* tiveram menores dificuldades na vida cotidiana. Isso pode estar relacionado ao fato de que não passam pelas dificuldades mencionadas anteriormente, pois conseguem pagar por serviços de difícil acesso público, podem manter terapêutica adequada para a criança/adolescente, além de manter conforto de vida para os outros membros familiares.

Constatou-se no estudo de Carona et al., (2013) que a qualidade de vida dos pais de adolescentes com doenças neurológicas foi inferior a de famílias com indivíduos com desenvolvimento típico. E apresentaram humor deprimido devido à condição crônica infantojuvenil. (GUILLAMÓN et al., 2013). A vida da mãe é alterada de forma negativa com maior frequência por causa da ampla dependência física da criança/adolescente (Yilmaz, et al., 2010), considerando-se que as mães assumem maior parte do cuidado. Além disso, o estresse familiar se mostrou associado com as limitações motoras e com as habilidades cognitivas infantis. (MAJNEMER et al., 2012).

A terapêutica infantil faz com que os cuidadores atendam necessidades no período noturno, que podem gerar perturbação do sono. (DAVIS et., 2010). Somado a isto, o isolamento social ocasionado pelas responsabilidades com o tratamento diário, as quais demandam longos períodos, faz com que as mães não tenham tempo suficiente para atividades sociais (YILMAZ, et al., 2010). Além disto, elas enfrentam alterações conjugais e mudança na relação com os outros filhos, originadas pela disparidade entre a atenção ofertada para estes, ao companheiro/cônjuge e para o filho enfermo. (NIMBALKAR et al., 2014).

As dificuldades familiares com relação ao acesso às políticas públicas envolvem o déficit da oferta de dispositivos de assistência, falta de oferta de transporte, dificuldades de acesso físico, como calçadas e portas estreitas, ausência de rampas, elevadores inexistentes ou quebrados. (SINGOGO; MWESHI; RHODA, 2015).

Em muitos casos, a dependência física exige dos pais a contratação de um veículo para transportá-los para consulta médica, e diariamente para as sessões de fisioterapia. (NIMBALKAR et al., 2014). Conforme se verifica a maior dependência física infantojuvenil desencadeia dificuldades em vários aspectos da vida familiar.

Apesar das situações mencionadas anteriormente, averiguou-se que nas famílias em que as mães possuíam mais anos de estudos, as dificuldades de vida diária eram menores. Este fato é confirmado no estudo realizado por Koutra et al., (2012), no qual acompanharam uma coorte materno infantil de 599 gestantes, a partir de 15 semanas de idade gestacional. Após o nascimento do filho, os pesquisadores seguiram os neonatos (n=612), os quais foram avaliados aos 18 meses de vida. Verificou-se que maiores níveis de escolaridade materna estiveram correlacionados com melhor desenvolvimento neurológico infantil, sugerindo que as mães apresentaram maior habilidade intelectual para estimular a criança. (KOUTRA et al., 2012).

5.2.5 Dimensão de mutualidade entre os pais

A dimensão de mutualidade entre os pais foi respondida por participantes que tinham companheiro/cônjuge. Ao averiguar o tipo de arranjo familiar dos respondentes, observou-se que em 82 se tratavam de família nuclear, 26 reconstituídas, e 15 extensas, das quais seis eram compostas pelo pai e mãe, além dos membros da família de origem, responderam esta dimensão.

Em consonância com o número de famílias que tinham companheiro/cônjuge constatados neste estudo, verificou-se em pesquisas realizadas na Espanha (Guillamón et al., 2010), em Camarões (Lekoubou et al., 2013), e no Brasil (Correia; Salimene, 2016; Martins, 2014) que, com prevalência, os participantes dos estudos moravam com o pai/mãe da criança/adolescente, ou tinham companheiro(a).

Autores demonstram que apesar do pai compor famílias com criança/adolescente com doença neurológica, pode ser pouco solidário na execução dos cuidados dos filhos. Apesar da demonstração de preocupação com os cuidados se acomodam pelo fato de a mulher fazê-los, perpetuando-se os aspectos culturais da relação de gênero, no qual o pai exerce o papel de provedor financeiro e a mãe de cuidadora da casa e dos filhos. (GUERINI et al., 2012).

Ressalta-se que o papel do pai e da mãe no cuidado é influenciado pelo contexto em que a família está inserida, por crenças, práticas, situação econômica e social. (MANFROI; MACARINI; VIEIRA, 2011). As famílias passam a priorizar o cuidado infantojuvenil e, assim, há menor dedicação às outras atividades da vida cotidiana. (ROCHA, BOHELS, SILVA, 2015).

Pesquisadores mostram que com a chegada do filho, o relacionamento conjugal dos pais modifica devido à rotina de cuidados. O diálogo entre o casal, com mais frequência é sobre a situação infantil e juvenil, responsabilidades e cuidados. (GUERINI et al., 2012).

A detecção do agravo crônico do filho e a exigência terapêutica levam à alteração da vida conjugal dos pais devido à falta de privacidade pelas alterações da doença, acarretando mudança na vida sexual do casal. (SERRA, 2012). Por se tratar de uma enfermidade permanente, a vivência de frequentes situações adversas relacionadas ao cuidado infantil e juvenil pode levar ao estresse e desagregação do relacionamento conjugal. (WEISS; WINGSTON; LUNSKY, 2014).

No Brasil, tem-se tomado algumas medidas para estimular a participação do pai no cuidado do filho. Uma das iniciativas mais recentes foi a prorrogação do tempo de licença-paternidade, foram adicionados 15 dias, além dos cinco dias que já eram garantidos. Esta licença foi instituída na política do “Marco Legal da Primeira Infância”, porém, não atende a todos os pais, apenas àqueles que são vinculados a empresas cadastradas no Programa Empresa Cidadã. (BRASIL, 2016). Esta licença foi criada e vinculada ao Programa, com o objetivo de aumentar o tempo de licença-maternidade/paternidade, mediante a concessão de incentivo fiscal para os estabelecimentos jurídicos. (BRASIL, 2008).

Um estudo realizado na Suécia mostrou que a extensão da licença-paternidade pode contribuir na divisão equitativa das atividades domésticas entre os pais, reduzindo-se as diferenças de gênero. (KOTSADAM, FINSERAAAS, 2011). Além disso, verificou-se em uma pesquisa realizada na Noruega que a licença-paternidade, nas situações em que os pais têm maior escolaridade que as mães, podem melhorar o desempenho escolar dos filhos no futuro. (COOLS; FIVA; KIRBEBOEN, 2015).

No presente estudo, conforme respostas dos familiares, na dimensão de mutualidade entre os pais, obteve-se escore médio de 34,61, exibindo-se reciprocidade entre os companheiros/cônjuges no manejo da doença neurológica

infantil e juvenil, conforme se observa na Figura 3, a relação cromática se encontra na cor verde. Neste estudo obteve-se significância na correlação entre esta dimensão e a variável, ensino regular cursado pelas crianças/adolescentes, significando que a reciprocidade do cuidado entre os pais foi maior nesta situação, conforme consta da Figura 7.

Considerando-se o fato de que as famílias com crianças/adolescentes mais acometidas pela doença neurológica buscam com maior frequência o ensino especializado (Matos Freitas, et al., 2015), pelo contrário, os filhos independentes fisicamente geram menores necessidade de cuidados, e assim menor potencial de divergência sobre a situação entre os pais.

Adverte-se que a percepção materna e paterna sobre o agravo em muitos casos é diferente. Em um estudo realizado com pais de crianças com asma, verificou-se que as mães percebiam a enfermidade como mais grave e que gerava maior impacto na vida da família, comparadas com perspectiva do pai. (HINES, 2011).

Tem-se a considerar nesta pesquisa, que se obteve maior participação materna e que no Brasil culturalmente é a mãe que assume a responsabilidade do cuidado do filho. (SANDOR et al., 2014).

5.2.6 Dimensão de visão do impacto da doença

Na dimensão de visão do impacto da doença se alcançou escore médio de 25,82 (Figura 3), denotando que as famílias consideraram a afecção neurológica menos grave, tanto no presente como no futuro, muito embora a palheta cromática esteja no final da transição do negativo para o positivo.

A concepção dos pais sobre a gravidade da enfermidade pode variar de acordo com o impacto da condição da criança/adolescente sobre a família, indicando-se que pode haver uma discrepância entre o que profissionais da saúde e a família consideram grave. (ZABLOTSKY; BRAMLETT; BLUMBERG, 2015).

O abalo gerado nas famílias que têm um membro com doença neurológica é intenso, pois se trata de uma das condições adversas mais comuns na infância, que pode afetar a independência do indivíduo e que permanecem por toda a vida. Deste modo, este público exige cuidados que vão além dos de uma criança/adolescente da

mesma idade sem transtorno, o que leva à necessidade do maior envolvimento dos seus familiares. (GUILLAMÓN et al., 2013).

Neste estudo verificou-se que, quanto maior o tempo de atendimento à saúde infantil e juvenil em neuropediatria, maior a percepção da gravidade da afecção e a preocupação familiar com o manejo desta. Os pais demonstram preocupação com a vida futura destes indivíduos, sobre a pessoa que irá cuidá-los na sua ausência (SCHIARITI et al., 2014). Inclusive, constatou-se que muitos cuidadores que apresentavam alterações da própria saúde se preocuparam em resolvê-las de imediato, pois temiam não serem capazes de cuidar do filho. (SCHIARITI et al., 2014).

No presente estudo, as famílias que mantinham seus filhos em escolas públicas e escola especial apresentaram maior preocupação com o futuro destas. Segundo Siqueira e Gurgel-Giannetti (2011) a educação apresenta valor sociocultural e o bom desempenho acadêmico sugere sucesso no futuro. As crianças/adolescentes com distúrbios neurológicos que conseguem aprender e desenvolver funções faz com que as famílias experimentem a esperança que este pode ser capaz de instruir-se, trabalhar e prover seu sustento. (SCHIARITI et al., 2014).

Em um estudo com pais de indivíduos que cursavam ensino especial se constatarem situações oscilantes, nos quais havia a confiança de que a educação escolar iria contribuir na cura do filho, por outro lado, existia o desalento, pois se acreditava que todo o esforço realizado era inútil. (SERRA, 2010).

A busca por serviços de educação visa alcançar o potencial da criança/adolescente. Por isso, muitas famílias se sacrificam para obter recursos financeiros para encaminhar os filhos para serviços de educação especializados privados na falta de serviços públicos, pois estão dispostos a ofertar educação de qualidade para os filhos. (AJUWON; BROWN, 2012).

Acerca dos métodos de ensino, verifica-se que os melhores são aqueles se proporcionam adequado aperfeiçoamento das habilidades e desenvolvimento das potencialidades infantis, ressaltando-se que muitos indivíduos requerem estratégia de ensino individualizada e ativa. (SIQUEIRA; GURGEL-GIANNETTI, 2011).

Os indivíduos com necessidades diferenciadas de educação exigem da escola e dos educadores vários requisitos como: estruturação institucional com elevadores e rampas de acesso; ausência de pisos desnivelados; identificação dos

locais com o uso de células Braille; atenção dos professores para as necessidades de uso do banheiro, pois, precisa-se que um funcionário acompanhe o estudante; estabelecimento de comunicação alternativa por meio de figuras com tamanho grande, cores em destaque, cartazes, uso de maquetes, libras e objetos multissensoriais; recursos tecnológicos por meio de computadores equipados com leitores de tela com som da voz, lupas eletrônicas e entre outros. (SILVA; ARRUDA, 2014). Deste modo, observa-se que esses estabelecimentos necessitam de recursos financeiros para manter o padrão de educação necessário a este público.

Percebeu-se em uma escola privada que as famílias buscavam nas instituições acolhimento para a criança/adolescente, e que os profissionais estivessem preparados para lidar com as exigências educativas especiais destes indivíduos, acreditava-se que os educadores eram importantes na promoção de crescimento e desenvolvimento infantil. (CINTRA; RODRIGUES; CIASCA, 2009).

Por outro lado, o estudo de Harstad et al. (2013), mostrou que o público infantil e juvenil que estava frequentando serviço de educação especial era devido à escolaridade da mãe, e não aos aspectos de gravidade do transtorno. Sugeriu-se que a escolaridade materna mobilizou a percepção da necessidade de coordenação dos cuidados, incluindo-se a educação infantil especial.

A escolaridade dos pais repercute na educação dos filhos. Verificou-se que no Brasil aproximadamente 69% das pessoas, com 16 anos de idade ou mais, que moravam com o pai ou mãe, reproduziram a escolaridade dos mesmos. Já, entre os filhos que moravam com progenitores analfabetos, aproximadamente 22% tiveram nível educacional maior do que os pais. E pessoas com 25 anos de idade ou mais que moravam com os pais aos 15 anos, e estes apresentavam nível superior completo, 69,1% dos filhos tiveram a mesma escolaridade. (IBGE, 2016).

Em um estudo que envolveu um grupo de pais de indivíduos com enfermidades neurológicas que frequentavam escola pública, e outro proveniente de serviço particular, constatou-se que 63,4% das mães e 77% de pais de crianças/adolescentes que estudavam em instituições públicas, tinham ensino fundamental incompleto. No outro grupo, 86,7% das mães e 86,7% de pais dos indivíduos procedentes de instituição privada cursaram ensino superior completo. (SHAYER et al., 2015).

Acerca da renda familiar, 100% dos participantes advindos das escolas públicas tinham menor renda (inferior ou igual a cinco salários mínimos) e 70% dos

pais dos serviços particulares tinham maior renda (superior a 20 salários mínimos). Constatou-se que o desempenho escolar entre os indivíduos com condições neurológicas crônicas foi melhor entre aqueles que apresentaram maior renda familiar e escolaridade dos pais. (SHAYER et al., 2015).

Neste estudo, verificou-se correlação entre a renda *per capita* e a visão de impacto da doença, sendo que, quanto melhor a condição financeira, as famílias perceberam a doença da criança/adolescente como menos grave e preocupante.

Em consonância aos achados, averiguou-se no estudo de Davis et al. (2010) que a percepção de menor gravidade e preocupação com o manejo da enfermidade esteve relacionada às famílias com maior aporte financeiro, pois, tinham poder aquisitivo para ofertar melhores condições de cuidados, deste modo, obtinham melhor qualidade de vida para o filho, além de um espaço estrutural mais adequado para a família.

No presente estudo, as famílias que estavam recebendo o subsídio governamental do BPC tiveram maior preocupação com o futuro da criança/adolescente doente crônica e perceberam a enfermidade como mais grave. Isso está diretamente implicado pelo valor da renda, visto que para receberem o BPC, não apresentam altos recursos financeiros. Outro fator observado na presente pesquisa foi que as famílias em que a criança e adolescente apresentaram maior dependência física nas AVD, foram percebidos como casos mais graves e preocupantes.

As implicações futuras desta condição envolvem a vida profissional, na qual o desempenho dessas pessoas está relacionado com a evolução da enfermidade. (NÁPOLES et al., 2008). Verificou-se em um estudo que entre recém-nascidos prematuros e com baixo peso (<2500 gramas)(n= 60), 43% desenvolveram déficit neuropsicológico. As alterações cerebrais foram ligadas aos agravos cognitivos comportamentais e de aprendizagem. (RIECHI; MOURA-RIBEIRO; CIASCA, 2011).

O quociente intelectual se trata de um fator preditivo para a sociabilização e profissionalização, no entanto, a independência motora pode ter relação com a capacidade de manter um emprego. Entre os dados consultados, verificou-se que o percentual de profissionalização nesta população é de baixo a moderado. (O'GRADY et al., 1985; BERNIER-FRANÇOIS et al., 2010; MURPHY, MOLNAR, LANKASKY, 2000).

5.3 SÍNTESE

Neste capítulo, apresenta-se uma síntese das famílias investigadas neste estudo, da correlação entre o manejo familiar e as variáveis de estrutura familiar e dependência física nas AVD por crianças/adolescentes com doenças neurológicas. No Quadro 5, apresentado no final deste tópico, exibem-se as variáveis que se relacionaram de forma negativa e positiva com o manejo familiar.

As famílias participantes deste estudo foram prevalentemente compostas por pai, mãe e filhos (arranjo nuclear); tinham membros com idade entre seis e 12 anos; moravam em casa própria; as mães tinham entre nove a 11 anos de estudo; após a identificação da enfermidade neurológica infantojuvenil, os membros alteraram a sua condição de trabalho para cuidar da criança/adolescente; as famílias tinham renda *per capita* de até $\frac{1}{2}$ salário mínimo; estas consideravam a renda insuficiente após a detecção da doença neurológica pediátrica; as mães estavam desempregadas; os pais tinham vínculo empregatício; as famílias recebiam subsídio governamental do BPC e medicação.

As crianças/adolescentes com enfermidades neurológicas foram prevalentemente caracterizadas por cursarem ensino regular; terem acesso à escola pública; conviverem com a doença em média há seis anos; receberem atendimento à saúde em média há 6,9 anos; serem atendidos em serviço especializado de neuropediatria em média há 5,9 anos; apresentarem dependência física em uma ou mais AVD; e, conviverem com condições comórbidas.

O manejo familiar apresentou correlação significativa com variáveis internas às famílias, como o tempo prolongado da doença neurológica infantojuvenil e àquelas que continham membros que também geravam demandas de cuidados devido à idade, além da criança/adolescente com agravo neurológico. Nestas famílias o gerenciamento da vida diária foi mais difícil. Apesar disso, ressalta-se que não houve relação significativa entre as dimensões do manejo familiar com os tipos de arranjos familiares (nuclear, reconstituída, extensa e substituta) e com as famílias que tinham membros com doenças crônicas.

O manejo familiar foi influenciado por variáveis externas, como a necessidade contínua de frequentar os serviços de saúde e educacionais das crianças/adolescentes, os quais geraram impacto sobre a vida da família, devido ao perfil de cronicidade.

Acerca do contexto que as famílias estavam inseridas apresentou maior dificuldade para inserir as demandas do indivíduo com doença neurológica à vida familiar àquelas que precisaram mudar a sua condição de trabalho para cuidar da criança/adolescente; necessitaram de subsídio governamental; em que o público infantojuvenil tinha acesso à escola pública; e os indivíduos com doenças neurológicas que tinham dependência física nas AVD.

QUADRO 5: SÍNTESE DAS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR E DEPENDÊNCIA FÍSICA INFANTOJUVENIL QUE SE RELACIONARAM DE FORMA NEGATIVA E POSITIVA COM O MANEJO FAMILIAR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS

Variáveis de estrutura familiar			Dependência infantojuvenil nas AVD
Variáveis que se relacionaram de forma negativa com o manejo familiar			
Interna	Externa	Contexto	
<i>Famílias:</i> - Maior tempo de percepção familiar dos sinais da doença infantojuvenil; - Famílias compostas por crianças/adolescentes com idade de seis a 12 anos, exceto aquela com enfermidade neurológica.	<i>Crianças/adolescentes:</i> - Maior tempo de atendimento à saúde; - Maior tempo de atendimento infantojuvenil em serviço especializado; - Cursavam ensino especial.	<i>Crianças/adolescentes:</i> - Acesso à escola pública. <i>Famílias:</i> - Recebiam BPC; - Recebiam medicação do sistema público de saúde; - Membros que mudaram a condição de trabalho.	<i>Crianças/adolescentes:</i> - Dependência física nas AVD.
Variáveis que se relacionaram de forma positiva com o manejo familiar			
	<i>Crianças/adolescentes:</i> - Cursavam ensino regular.	<i>Famílias:</i> - Não recebiam BPC; - Não tinham isenção de tarifa de transporte; - Famílias que não recebiam medicação do sistema público de saúde; - Mães com mais anos de estudos; - Maior renda <i>per capita</i> ; - Membros familiares que não mudaram a condição de trabalho. <i>Crianças/adolescentes:</i> - Escola privada.	<i>Crianças/adolescentes:</i> - Independência física nas AVD.

Fonte: A autora. (2017).

Em contraposição, as crianças/adolescentes que cursavam ensino regular eram independentes fisicamente para as AVD, e as suas famílias tinham melhores condições socioeconômicas, gerenciavam as demandas terapêuticas do público infantojuvenil com doença neurológica com maior facilidade. Adverte-se que apesar disso, neste estudo, o tipo de moradia (própria, alugada e cedida) das famílias e a situação empregatícia dos pais (empregados ou desempregados) não apresentaram relação significativa com as dimensões do manejo familiar.

6 CONCLUSÃO

Este estudo permitiu responder ao pressuposto desta pesquisa, o qual é confirmado, visto que se obteve correlação significativa entre as variáveis de estrutura familiar e dependência física infantojuvenil com o manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas crônicas.

Na correlação destas variáveis verificou-se que os aspectos internos à família interferiram no manejo familiar, porém, em menor representatividade do que as demais variáveis estudadas.

Os fatores externos à família, como a necessidade de acesso a serviços de saúde e educacionais especializados de forma contínua, interferiram no manejo familiar de forma negativa. Isto se deve à cronicidade da enfermidade que exige maiores esforços da família para manter a terapêutica exigida, haja vista que estes indivíduos, cujo manejo familiar era mais difícil, estavam sendo atendidos em um centro especializado de neuropediatria e em escolas com ensino especial.

Maior número de elementos contextuais apresentou correlação com as dimensões de manejo familiar comparado às categorias de estrutura familiar interna e externa. Porém, é necessário considerar que maior número das variáveis de estrutura familiar de contexto foi investigado. Verificou-se que as famílias com condições socioeconômicas desfavoráveis manejaram a terapêutica infantojuvenil com maior dificuldade.

Outro fator importante que repercutiu no ajustamento da maneabilidade da terapêutica infantojuvenil à vida familiar, foi a dependência física da criança/adolescente nas AVD, visto que, em muitas famílias, os membros mudaram a sua condição laboral para cuidá-los.

Os aspectos socioeconômicos das famílias e a dependência física infantojuvenil nas AVD apontam para a necessidade de revisão da acessibilidade às políticas pública, da eficiência destas no fortalecimento das famílias para o cuidado e como podem contribuir no manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas crônicas, bem como na qualidade de vida da unidade familiar. Uma vez que, as famílias que estavam utilizando recursos governamentais de BPC, medicação, serviço público de saúde e de ensino, tinham maiores dificuldades em inserir as demandas da criança/adolescente com agravo neurológico crônico à vida familiar.

Esta pesquisa fornece dados para mostrar que a estrutura familiar e a dependência física infantojuvenil nas AVD afetam a maneira pela qual a família lida com as necessidades terapêuticas desses indivíduos.

Este estudo apresenta algumas limitações, quais são: a natureza transversal do método impede o estabelecimento de definições de causa e efeito entre as variáveis pesquisadas; e, a amostra incluiu famílias de crianças/adolescentes em atendimento em um centro de especialidade neurológica, ressalta-se que este público pode-se diferenciar dos que frequentam outros serviços de saúde.

Apesar do local de estudo se tratar de um centro de referência do estado do Paraná, e receber indivíduos de outros estados, a amostra foi predominantemente proveniente de indivíduos que moravam em Curitiba e região metropolitana. Estas cidades são estruturadas com recursos destinados à saúde populacional que podem não estar disponíveis em outras regiões, desse modo, os resultados não podem ser generalizados. Ademais, o local da coleta de dados se refere a uma instituição pública, assim, trata-se de famílias que apresentam condições sociais e econômicas diferenciadas.

Quanto à aplicação do instrumento de Medida de Manejo Familiar nas entrevistas, observou-se que os familiares com menos anos de estudos apresentaram dificuldade de entendimento de duas questões: 41 “Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança)”, 44 “Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança” (vide Anexo 4). Esta situação levou à necessidade de explicação das referidas questões pelos pesquisadores aos participantes.

Mesmo que as famílias com menos anos de estudos apresentarem dificuldades de responder duas questões do instrumento de Medida de Manejo Familiar, os recursos metodológicos utilizados nesta pesquisa foram considerados adequados para atingir o objetivo proposto. O método deste estudo pode ser seguido como um modelo para estudar famílias em outras situações de enfermidades crônicas. Além disso, tem potencial para ser aplicado na avaliação do manejo familiar de forma longitudinal, conforme as mudanças na estrutura familiar e dependência física de crianças/adolescentes nas AVD, no decorrer do tempo, após o início da doença.

Este estudo apresenta resultados que podem fortalecer a prática profissional de enfermeiros que cuidam de crianças/adolescentes e famílias com doenças

neurológicas. A compreensão dos aspectos de estrutura familiar e dependência física das crianças/adolescentes que têm relação positiva ou negativa com o manejo familiar podem auxiliar no planejamento do cuidado de enfermagem, conforme as condições destas.

O foco do trabalho profissional deve ser na construção de habilidade da família no gerenciamento das demandas advindas da enfermidade do público infantojuvenil. A experiência da família no manejo pode ser fortalecida por meio de experiências positivas, como com o apoio dos próprios familiares, utilização de recursos sociais externos e de políticas públicas disponíveis.

Os enfermeiros podem auxiliar as famílias a aprimorar suas habilidades relacionadas ao cuidado da criança/adolescente. Além disso, os profissionais podem assessorar os familiares no encaminhamento para suporte social visando à garantia do acesso às políticas públicas sociais e de saúde.

Este estudo contribui na construção do conhecimento na área da saúde e apresenta relevância para a sociedade, visto que apresenta informações que podem embasar tomadas de decisões. Constata-se por meio deste estudo que as demandas, principalmente sociais, de famílias com crianças/adolescentes com as doenças neurológicas investigadas não estão sendo amparadas por programas governamentais públicos. Deste modo, reitera-se a necessidade de rever políticas públicas que assegurem apoio às famílias nas condições investigadas. Estas são necessárias, tendo em vista o impacto das variáveis de estrutura familiar, na inserção das demandas terapêuticas infantojuvenis à vida familiar.

A partir deste estudo, identificaram-se algumas considerações para futuras pesquisas. Ponderando-se que a enfermidade neurológica infantojuvenil se trata de uma situação dinâmica, novas investigações com método longitudinal ou de coorte prospectivo poderiam identificar as alterações do manejo ao longo do tempo e examinar os aspectos relacionados à criança/adolescente e aos familiares nas diferentes etapas de tratamento.

Conforme constatado, na dimensão de dificuldades familiares, houve diferença significativa entre as famílias de crianças/adolescentes com TEA e epilepsia, fato que merece atenção dos profissionais para compreensão de tal situação. Além disso, entre as crianças/adolescentes havia diferença significativa com relação ao tempo que a família percebia os sintomas da doença, o atendimento em serviços de saúde e especializado. Por este motivo são necessários estudos

com amostras em idades específicas, considerando-se o crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil, bem como, as fases de tratamento.

Ressalta-se ainda a necessidade de investigar o manejo familiar em domicílios que preveem apoio de terceiros, bem como, sob a perspectiva de outros membros familiares.

REFERÊNCIAS

AGARWAL, R. et al. Safety, Awareness, and Familiarity regarding Epilepsy in Teenage Years (SAFETY): Understanding the adolescents' perspective about their disease. **Epilepsy & Behavior**, v. 41, p. 114-118, 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505014004922> Acesso em: 01/02/2016.

AISEN, M. L. et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. **The Lancet Neurology**, v. 10, n. 9, p. 844-52, 2011. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442211701764> Acesso em: 17/02/2016.

AJUWON, P. M.; BROWN. I. Family quality of life in nigeria. **J Intellect Disabil Res.**, v. 56, n. 1, p. 61-70, 2012. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x/full> Acesso em: 30/06/2015

AL-GAMAL, E. Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. **Int J Nurs Pract.**, v. 19, n. 3, p. 288-94, 2013. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijn.12075/full> Acesso em: 13/09/2016

ALMASRI, N. et al. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. **Child Care Health Dev.** v. 38, n. 6, p. 798-806, 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x/full> Acesso em: 16/01/2016.

ALMEIDA, M. S.; CONCEIÇÃO, T. M. A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em fisioterapia**, v. 3, n. 1, p. 36-49, 2013. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/143> Acesso em: 21/11/2016

ALMEIDA, T. C. S. et al. Paralisia Cerebral: impacto no cotidiano familiar. R **Brás ci Saúde**, v. 19, n. 3, p. 171-8, 2015. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/viewFile/20488/15066> Acesso em: 17/11/2016

ALOISIO, C. A. Chronic Health Conditions in Childhood and Adolescence and the Formation of Care and Support Networks. **Pediatric Nursing, Psychiatric and Surgical Issues**. 2015. Disponível em: <http://www.intechopen.com/books/pediatric-nursing-psychiatric-and-surgical-issues/chronic-health-conditions-in-childhood-and-adolescence-and-the-formation-of-care-and-support-network> Acesso em: 06/10/2015.

ALVES, G. V. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de minas gerais: estudo descritivo. **R. Enferm. Cent. O. Min.** v. 3, n.4, p. 1310-21, 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/778/768> Acesso em: 09/12/2015.

AMARO, D. G. **Educação Inclusiva, Aprendizagem e Cotidiano Escolar**. São Paulo: Editora Casa do Psicólogo, 2006.

AAP - American Academy of Pediatrics. Policy Statement: Child Life Services. **Pediatrics**, v. 133, n. 5, p. e-1471-78, 2014. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/133/5/e1471.full.pdf> Acesso em: 14/07/2015

ANAT, L. Z.; YEHUDA, P.; HILLA, B. P. Cerebral palsy risk factors and their impact on psychopathology. **Neurological Research**. v. 36, n. 1, p. 92-94, 2014. Disponível em: <http://www.maneyonline.com/doi/full/10.1179/1743132813Y.0000000290> Acesso em: 15/02/2016.

ANDRADE, M. B.; VIEIRA, S. S.; DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **REME Rev, min. Enferm.**, v. 15, n. 1. p. 86-96, mar. 2011. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12> Acesso em: 30/08/2015.

ARAÚJO, A.; ROCHA, R. L.; ALVIM, C. G. Adolescência e manejo da asma: a perspectiva dos assistidos na atenção primária à saúde. **Revista Paulista de Pediatria**. v. 32, n. 3. P. 171-176, Set. 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S010305821470005X> Acesso em: 14/01/2016.

ARAÚJO, L. A.; LUCENA, R. C. S. Profile of cerebral palsy in a rehabilitation hospital in Brazil. **Brasília Med.**, v. 49, n. 4, p. 242-49, 2012.

ARAÚJO, L. A.; SILVA, L. R. Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: which curves are more appropriate? **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 3, p. 307-314, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jped/v89n3/en_v89n3a14.pdf Acesso em: 30/08/2015.

BALLAN, M. S. Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders.. v. 42, n. 5, p. 676-684, 2012. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1293-y/fulltext.html> Acesso em: 12/02/2016.

BANDIM, J. M. Autismo. In: Fernando Figueira. **Pediatria**. Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (IMIP). 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A, 2004.

BASHIRI, U.; BURSTEIN, E.; MAZOR, M. Cerebral palsy and fetal inflammatory response syndrome: a review. **J Perinat Med.**, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2006. Disponível em: <http://www.degruyter.com/view/j/jpme.2006.34.issue-1/jpm.2006.001/jpm.2006.001.xml> Acesso em: 15/02/2016.

BAZIL, C. B.; PEDLEY, T. A. Transtorno do Espectro do Autismo. In: Merritt. **Tratado de Neurologia**. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK, J. A. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. **J Pediatr Nurs**, v. 30, n. 1, p. 25-35, 2015. Disponível em:

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314003066> Acesso em: 31/10/2016

BEGUM, S.; THAMAS, SV. Women with epilepsy in reproductive age group: special issues and management strategies. **J Assoc Physicians India**. v 61, n.8, p.48-51, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24818330> Acesso em: 01/02/2016.

BERG, A. T. et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology 2005–2009. **Epilepsia**, v, 51, n. 4. p. 676-85, 2010. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x/full> Acesso em: 30/01/2016.

BERNIER-FRANÇOIS, V. et al. Insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes IMC. Intérêt de facteurs prédictifs dès l'enfance pour ajuster leur projet de vie. **Motricé cérébrale**. v. 31. p. 119-128, 2010. Disponível em: <http://www.em-consulte.com/en/article/264150/iconosup> Acesso em: 17/02/2016.

BEZERRA GÓES, F. G.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental Online**, v, 2, n. 2, p. 889-901, Abr/Jun 2010. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22 Acesso em: 09/12/2015.

BIM, C. S.; MUROFUSE, N. T.; CARVALHO, M. Análise dos modelos de avaliação de requerentes ao benefício de prestação continuada: 2006 a 2012. **R Katál.**, v. 18, n. 1, p. 22-31, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/viewFile/33227/30531> Acesso em: 17/11/2016

BLAIR, E. M.; NELSON, K. B. Fetal growth restriction and risk of cerebral palsy in singletons born after at least 35 weeks' gestation. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**. v. 212, n. 4, p.520.e1-520.e7, 2012. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002937814021954> Acesso em: 16/02/2016.

BLENCOWE, H. et al. Preterm birth—associated neurodevelopmental impairment estimates at regional and global levels for 2010. **Pediatr Res.**, v. 74, n. 1, p. 17-34, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3873710/> Acesso em: 30/11/2016

BLOCH, K. V.; COUTINHO, E. S. F. Fundamentos da Pesquisa Epidemiológica. In: **Epidemiologia**. 2 ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

BORGES, M. A. et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arq Neuro-Psiquiatr**, v. 62, n. 2a, p. 199-205, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2004000200002 Acesso em: 18/08/16.

BOUSSO, R. S. et al. **Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira**. Revista Brasileira de Enfermagem. [2016]. (prelo).

BOYLE, C. A. et al. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997–2008. **Pediatrics**, v. 127, n. 6, p. 1034-1042, June. 2011. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/6/1034.full.pdf+html>. Acesso: 10/ 04/2015.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev Bras educ espec.**, v. 18, n. 1, p. 113-26, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1.pdf> Acesso em: 30/11/2016.

BRANDÃO, M. B. OLIVEIRA, R. H. S. MANCINI, M. C. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. **Braz J Phys Ther**, v. 18, n. 6, p. 563-71, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4311601/> Acesso em: 15/02/2016.

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm Acesso em: 04/02/2016.

BRASIL. Congresso Nacional. Lei 12.470, de 31 de Agosto de 2011. Altera os arts. 21 e 24 da Lei no 8.212, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre o Plano de Custeio da Previdência Social. 2011^d. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm Acesso em: 03/11/2016.

BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 11.770, de 9 de Setembro de 2008. Cria o Programa Empresa Cidadã, destinado à prorrogação da licença-maternidade mediante concessão de incentivo fiscal, e altera a Lei nº 8.212, de 24 de julho de 1991. 2008. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2008/lei/l11770.htm Acesso em: 23/12/2016.

BRASIL. Decreto nº 3.956, de 8 de Outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contras as Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília, 2001^b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm Acesso em: 03/11/2016.

BRASIL. Decreto nº 6.214, de 26 de Setembro de 2007. Brasília. 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm Acesso em: 03/11/2016.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Brasília, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Acesso em: 17/02/2016.

BRASIL. **Decreto nº 7.611, de 17 de Novembro de 2011.** Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Brasília, 17 de novembro de 2011^b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm#art11 Acesso em: 06/07/2016.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 Novembro de 2011. **Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite.** Presidência da República. 2011^c. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm Acesso em 27/01/2016.

BRASIL. **Lei 8.112, de Dezembro de 1990.** Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. 1990^b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8112cons.htm Acesso em: 19/08/2016.

BRASIL. Lei n. 8. 069, de 13 de Julho de 1990, e legislação correlata. Estatuto da Criança e Adolescente (1990). **Câmara dos Deputados, Edições Câmara**, Brasília: 2014. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/responsabilidade-social/acessibilidade/legislacao-pdf/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente>. Acesso em: 25/08/2015.

BRASIL. **Lei nº 10.098, de 19 de Dezembro de 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, 189 de dezembro de 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm Acesso em: 07/07/2016.

BRASIL. **Lei Nº 12.764, de 27 Dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Presidência da República. 2012^c. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm Acesso em 23/11/2015.

BRASIL. **Lei nº 12.796, de 4 de Abril de 2013.** Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. Brasília, 4 de Abril de 2013^b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm#art1 Acesso em: 06/07/2016.

BRASIL. Lei nº 13,257, de 8 de Março de 2016. Dispõe sobre as políticas da primeira infância. Brasília, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2016/lei/L13257.htm Acesso em: 03/11/2016.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasil. 1990^a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm Acesso em: 04/02/2016.

BRASIL. **Lei nº 9.527, de 10 de Dezembro de 1997.** Altera dispositivos das Leis nºs 8.112, de 11 de dezembro de 1990, 8.460, de 17 de setembro de 1992, e 2.180, de 5 de fevereiro de 1954, e dá outras providências. Brasília, 1997. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9527.htm Acesso em: 17/02/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012^a. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/pnab> Acesso em: 04/02/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793. De 24 de abril. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012^d. Disponível em: <http://eduardobarbosa.com/sitedata/filesdt/legislacao/316/portaria793de24-04-2012.pdf> Acesso em: 01/11/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Cadernos de Atenção Básica nº 33. Brasília, DF, 2012^e. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_33.pdf Acesso em: 31/12/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à pessoa com paralisia cerebral.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013^a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf Acesso em: 06/07/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de Cuidado para a Atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde.** Brasília, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtor_no.pdf Acesso em: 14/12/2015.

BRASIL. Ministério do Estado da Saúde. Portaria nº 1.531, de 4 de Setembro de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. 2001^a.

BRASIL. Portaria nº 373, de 27 de Fevereiro de 2002. Norma Operacional da assistência à saúde/SUS – NOAS-SUS. Diário Oficial da União. 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373_27_02_2002.html 01/02. Acesso em: 25/07/2016.

BRASIL. **Portaria nº 4.297, de 30 de Dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2010^a. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html

Acesso em: 08/03/2016.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Dispõe sobre Pesquisa em Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, 12 de Dezembro de 2012^b. Disponível em:

http://www.fmt.am.gov.br/layout2011/denpe/cep/Alteracoes2013/Arquivo%2014_Res%20CNS%20466_2012.pdf. Acesso: 30/08/2015.

BRAUN, K. V. N. et al. Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy, Hearing Loss, Intellectual Disability, and Vision Impairment, Metropolitan Atlanta, 1991–2010. **Plos One**, 2015. Disponível em:

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0124120#sec001>

Acesso em: 18/02/2016.

BRYMAN, A. Social Research Methods. 4 ed. Oxford: Oxford University Press, 2012.

CAMARGO, S. Manual de Ajuda para Pais de Crianças com Paralisia Cerebral. São Paulo. 1995.

CAMARGOS JUNIOR, W.; RIBEIRO, T. N. Autismo Infantil – Síndrome de Asperger/Autismo de Alto Funcionamento. In: Compêndio de Neurologia infantil. 2 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011.

CARONA, C. et al. The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. **Child Fam Stud**, v. 22, n. 7, p. 971-86, 2013.

Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10826-012-9659-0> Acesso em: 30/11/2016

CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Autism Spectrum Disorder. **Division of Birth Defects and Development Disabilities, National Center on Birth Defects and Development Disabilities**, Atlanta, USA, 2015.

Disponível em: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html> Acesso em: 20/08/2016.

CDC-CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Cerebral Palsy. **Division of Birth Defects and Development Disabilities, National Center on Birth Defects and Development Disabilities**, Atlanta, USA, 2016. Disponível em:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html> Acesso em: 20/08/2016.

CHAN, J.; MARIE JOHN, R. Sexuality and Sexual Health in Children and Adolescents With Autism. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 8, n. 4, p. 306-15, 2012. Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1555415512000542> Acesso em: 12/02/2016.

CHIANG, K-L.; CHENG, C-H. Prevalence and neuro-psychiatric comorbidities of pediatric epilepsy in Taiwan: A national population-based study. **Epilepsy Research**.

v. 108, n 8, 2014. Disponível em:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092012111400196X> Acesso em:
 29/01/2016.

CIANCHETTI, C. et al. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. **Seizure**, v. 24, p. 93-101, Jan. 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S105913111400243X> Acesso em: 29/01/2016.

CID-10. **Classificação Internacional de Doenças e Problemas de Saúde**. Organização Mundial da Saúde. 10ª edição. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. 2008.

CINTRA, G. M. S.; RODRIGUES, S. D.; CIASCA, S. M. Inclusão escolar: há coesão nas expectativas de pais e professores?. **Revista Psicopedagogia**, v. 26, n. 79, p. 55-64, 2009. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v26n79/v26n79a08.pdf> Acesso em:
 09/12/2016

CLEAVE, J. V.; GORTMAKER, S.L. ; PERRIN, J. M. Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. **JAMA**, v. 303, n. 7, p. 623-630, 2010. Disponível em: <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/185391> Acesso em: 28/10/2016

CONSEJO DE EUROPA. Recomendación nº 98 (9) relativa a La dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998, 1998. Disponível em:
<http://sid.usal.es/idos/F3/LYN10476/3-10476.pdf> Acesso em: 13/10/2016.

CNT - CONSELHO NACIONAL DE TRÂNSITO. **Resolução nº 425, de 27 de Novembro de 2012**. Dispõe sobre o exame de aptidão física e mental, a avaliação psicológica e o credenciamento das entidades públicas e privadas de que tratam o art. 147, I e §§ 1º a 4º e o art. 148 do Código de Trânsito Brasileiro. 2012. Disponível em:
[http://www.denatran.gov.br/download/resolucoes/\(Resolu%C3%A7%C3%A3o%20425.-1\).pdf](http://www.denatran.gov.br/download/resolucoes/(Resolu%C3%A7%C3%A3o%20425.-1).pdf) Acesso em: 03/02/2016.

COOLS, S.; FIVA, J. H.; KIRKEBOEN, L. J. Causal Effects of Paternity Leave on Children and Parents*. **Scand. J. Economics**, v. 117, n. 3, p. 801-28, 2015. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/sjoe.12113/pdf> Acesso em: 16/11/2016.

CORDEIRO, M. O. Epilepsia e suas Implicações no Processo de Aprendizagem: Contribuições na Área de Psicopedagogia. **Rev. Educ.**, v. 17, n. 22, p. 3-10. 2014. Disponível em:
<http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/educ/article/view/2922/2765> Acesso em: 29/01/2016.

CORREIA, V.D.; SALIMENE, A. C. M. Social profile of children and teens with cerebral palsy in a physical rehabilitation Center. **Acta Fisiatr.**, v. 23, n. 1, p.16-19,

2016. Disponível em: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=612
Acesso em: 17/11/2016

COSTA, W.K.S. et al. How mothers perceive their children with the Nephrotic Syndrome. **Rev Enferm UFPE On Line**, v. 9, n. 2, p. 624-32, 2015. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5897/pdf_7155 Acesso em: 06/10/2016

CRIDLAND, E. K. et al. Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. **Journal of Autism and Development Disorders**. v. 44, n. 6, p. 1261-1274, 2014. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-013-1985-6/fulltext.html> Acesso em: 12/02/2016.

DALMOLIN, R.; SMEHA, L. N.; MARTINS, J. S. Função motora grossa de indivíduos com paralisia cerebral: implicações para a inclusão social. **Cinergis**. v. 16, n. 1, 2015. Disponível em: <http://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/6044> Acesso em: 15/02/2016.

DAVIS, E. et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child: care, health and development**, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2010. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x/full> Acesso em: 30/11/2016

DEATRICK, J. A.; MULLANEY, E. K.; MOONEY-DOYLE, K. Exploring Family Management of Childhood Brain Tumor Survivors. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v. 26, n. 5, p. 303-311, Sep-Oct. 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2846323/>. Acesso em: 10/04/2015.

DEWINTER, J. et al. Sexuality in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorder: Self-reported Behaviours and Attitudes. v. 45, n. 3, p. 731-41, 2015. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-014-2226-3/fulltext.htm> [Acesso em: 12/02/2016.](#)

DEZOTI, A. P. et al. Social support to the families of children with cerebral palsy. **Acta Paul Enferm**. v. 28, n. 2, p. 172-6, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/apv28n2/en_1982-0194-ape-28-02-0172.pdf Acesso em: 16/01/2016.

DIAS, A. C. B. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de atendimento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3. P. 225-29, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502010000300007 Acesso em: 13/12/2016

DICKERSON, A. S. et al. Autism spectrum disorder prevalence and proximity to industrial facilities releasing arsenic, lead or mercury. **Sci Total Environ**, v. 536, p. 254-51, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048969715303727> Acesso em: 27/01/2016.

DONKERVOORT, M. et al. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. **Dev med Neurol.** v. 51, n. 1, p. 53-62, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19021680> Acesso em: 16/02/2016.

EAST, L. J.; ORCHARD, T. R. Somebody Else's Job: Experiences of Sex Education among Health Professionals, Parents and Adolescents with Physical Disabilities in Southwestern Ontario. **Sexuality and Disability.** v. 32, n. 3, p. 335-50, 2014. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s11195-013-9289-5/fulltext.html> Acesso em: 16/02/2016.

ELIAS, E. R.; MURPHY, N. A. Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. **Pediatrics**, v. 129, n. 5, p. 996-1005, 2012. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/5/996.full> Acesso em: 06/12/2016

ELTZE, C. M. et al. A population-based study of newly diagnosed epilepsy in infants. **Epilepsia.** v. 54, n. 3, p. 437-445, 2013. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.12046/full> Acesso em: 31/01/2016.
enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ESDAILE, S. A. Valuing difference: caregiving by mothers of children with disabilities. **Occup. Ther. Int.**, v. 16, n. 2, p. 122-133, 2009. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/oti.274/pdf> Acesso em: 30/12/2016

ESEIGBE, E. et al. Physical trauma in epilepsy: Characteristics and implications in a Nigerian adolescent with severe generalized epilepsy. **J Emerg Trauma Shock.** V.8, n.4, p. 240-42, 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4626946/> Acesso em: 01/02/2016.

ESTEVES, J. S. et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. [Ivest Educ Enferm., v. 33, n. 3, 547-55, 2015.](#) Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf> Acesso em: 18/11/2016.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol Reflex Crit**, v. 23, n. 2. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722010000200003&script=sci_arttext Acesso em: 28/01/2016.

FERREIRA, E. C. V. Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social. **Dissertação.** Universidade Federal de Santa Catarina. Mestrado em Saúde Pública. 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92166/257278.pdf?sequence=1> Acesso em: 10/08/2016.

FERREIRA, I. L. M.; SILVA, T. P. T. Mortalidade por epilepsia no Brasil, 1980-2003. **Ciênc. Saúde coletiva.** v. 14, n. 1. 2009. Disponível em:

http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232009000100014&script=sci_arttext Acesso em: 30/01/2016.

FERREIRA, M. C. et al. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. [Acta Fisiatr., v. 22, n. 1, p. 9-13, 2015.](#) Disponível em: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=570 Acesso em: 30/2016.

FIDAN, F.; BAYSAL, O. Epidemiologic Characteristics of Patients with Cerebral Palsy. **Open Journal of Therapy and Rehabilitation.** v. 2, n. 3, 2014. Disponível em: <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?paperID=49122>. Acesso em: 16/02/2016.

FISHER, et al. Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. **Epilepsia Official Journal of the International League Against Epilepsy**, v. 55, n. 4, p. 475-482, 2014. Disponível em: . Acesso em: 30/08/2015.

FONSECA, L. F. et al. Encefalopatias Crônicas Infantis Não Progressivas. Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral). In: **Compêndio de Neurologia Infantil.** 2 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011.

FONTANELLE, L. M. C. Epilepsia e Estado de Mal Epiléptico. In: **Tratado de Pediatria.** Sociedade Brasileira de Pediatria. 3 ed. volume 2. Manole, 2014.

FRANK-BRIGGS, A. I.; ALIKOR, E. A. D. Pattern of Paediatric Neurological Disorders in Port Harcourt, Nigeria. **Int J Biomed Sci**, v. 7, n. 2, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3614829/> Acesso em: 29/10/2016

FRIEDMAN, B. C.; GOLDMAN, R. D. Use of botulinum toxin A in management of children with cerebral palsy. **Can Fam Physician.** v. 57, n. 9, p. 1006-08. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3173419/> Acesso em: 17/02/2016.

FRIEDRICH, L. et al. How does the label “epileptic” influence attitudes toward epilepsy? **Seizure.** v. 33, p. 54-59, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131115002435> Acesso em: 01/02/2016.

GABRIEL, R. et al. Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. **Psychology & Health**, v. 29, n. 8, p. 967-983, 2014. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2014.902458?scroll=top&needAccess=true> Acesso em: 31/10/2016

GAYER, D.; GANONG, L. Family Structure and Mothers' Caregiving of Children With Cystic Fibrosis. **Journal of Family Nursing**, v. 12, n. 4, p. 390-412, 2006. Disponível em: <http://jfn.sagepub.com/content/12/4/390.long> Acesso em: 01/10/2016.

GEBAUER-BUKUROV, K. et al. Social competence among well-functioning adolescents with epilepsy. [Epilepsy & Behavior. v. 42, p. 54-60, 2015.](#) Disponível

em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S152550501400599X> Acesso em: 01/02/2016.

GIBSON-YOUNG, L. et al. The relationships among family management behaviors and asthma morbidity in maternal caregivers of children with asthma. **J Fam Nurs**, v. 20, n. 4, p. 442-61, 2013. Disponível em: <http://jfn.sagepub.com/content/20/4/442.long>. Acesso em: 30/06/2015

GILROY, J. **Neurologia Básica**. 3 ed. Rio de Janeiro: Livraria e editora Revinter Ltda, 2005.

GOH, S. PETERSON, B. S. **Transtornos do Espectro do Autismo**. Merritt Tratado de Neurologia. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

GOLDANI, M. Z. et al. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Revista HCPA**, v. 32, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewFile/24812/16462> Acesso em: 15/01/2016.

GOULART, F. A. A. Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde. **Organização Pan-Americana da Saúde**. Organização Mundial da Saúde. Ministério da Saúde. Brasília-DF. 2011. Disponível em: http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas_flavio1.pdf Acesso em: 08/12/2015.

GUERINI, I. C. et al. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. **Text Context Nursing**, v. 21, n. 2, p. 348-55, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a12v21n2.pdf Acesso em: 18/11/2016

GUILLAMÓN, N. et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. **Journal of Clinical Nursing**, v. 22, n. 11-12, p. 1579-90, 2013. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12124/full> Acesso em: 29/11/2016

GUIMARÃES, C. L. et al. Aspectos clínicos epidemiológicos de crianças com paralisia cerebral assistidas pela clínica escola de Fisioterapia UNIP-São José dos Campos. **J Health Sci Inst**. v. 32, n. 3, p. 281-5, 2014. Disponível em: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03_jul-set/V32_n3_2014_p281a285.pdf Acesso em: 15/02/2016.

HABIB, S. H. SAHA, S. Burden of non-communicable disease: Global overview. **Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews on ScienceDirect**, v. 4. n. 1, p. 41-47, Jan/Marc 2010. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1871402108000489> Acesso em: 08/12/2015.

HALLBERG, U. Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses the forgotten children? **Int J Std Health Well-being**,

v. 8, n. 21755, 2013. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3701115/> Acesso em: 16/11/2016.

HARSTAD, E. et al. Disparity of Care for Children With Parent-Reported Autism Spectrum Disorders. **Pediatric Academic**, v. 13, n. 4, p. 223-39, 2013. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S187628591300065X> Acesso em: 20/11/2013

HINES, A. Perceptions of Family Management Styles in Families with a Child with Asthma. **Dissertação**. 2011. Disponível em:
<https://libres.uncg.edu/ir/listing.aspx?id=7426> Acesso em: 19/12/2016

HC/UFPR - HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Revista do Hospital**, Agosto de 2011. Disponível em:
http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_1_20.pdf. Acesso em: 02/05/2015.

HUNG, G. C-L. et al. Socioeconomic disadvantage and neural development from infancy through early Childhood. **Int J Epidemiol.**, v. 44, n. 6, P. 1889-99, 2015. Acesso em: 16/11/2016 Disponível em:
<http://ije.oxfordjournals.org/content/44/6/1889.long>

HUTTON, A. et al. Using the Family Management Measure in Australia. **Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing**, v. 15, n. 2, p. 17-25, 2012. Disponível em:
http://www.researchgate.net/publication/241278414_Using_the_Family_Management_Measure_in_Australia. Acesso em: 10/05/2015.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estados@**. 2014. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pr#>. Acesso em: 24/04/2015.

IBGE-INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA. Censo demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro. 2012. Disponível em:
http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf Acesso em: 27/11/2016

IBGE-INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA. Estatística de gênero. Uma análise dos resultados do censo demográfico 2010. Número 33, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv88941.pdf> Acesso em: 27/11/2016

IBGE-INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA. Mobilidade sócio-ocupacional. Pesquisa Nacional por amostra de domicílio. Rio de Janeiro. 2016^b. Disponível em:
<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98815.pdf> Acesso em: 09/12/2016

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA. Síntese de indicadores sociais. Uma análise das condições de vida da população brasileira. Número 32. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em:
<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf> Acesso em: 27/11/2016

IBGE-INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa nacional de saúde 2013. **Ciclos de vida**. Brasil e Grandes Regiões/IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Acesso em: 08 de Dezembro de 2015. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf>

IBGE-INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA. **Classificação Nacional de Atividades Econômicas**. Comissão Nacional de Classificação. Instituto Brasileiro de Geografia. 2016^a. Disponível em: <http://cnae.ibge.gov.br/?view=estrutura> Acesso em: 11/10/2016.

ICHIKAWA, C. R. F. Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças portadoras de doenças crônicas. **Escola de Enfermagem da USP**. Dissertação. 2011. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-19042012-075105/pt-br.php> Acesso em: 13/04/2015

[ICHIKAWA, C. R. F. et al.](#) Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 1-8, Jan-Fev 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000100115&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 10/05/2015.

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. **Caderno Estatístico**, Curitiba, Agosto 2015. Disponível em: <http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=80000&btOk=ok> Acesso em: 30/08/2015.

IVO, A. B. L.; SILVA, A. B. A. O hiato do direito dentro do direito: os excluídos do BPC. **R Katál**, v. 14, n. 1, p. 23-40, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rk/v14n1/v14n1a04.pdf> Acesso em: 17/11/2016.

JAGLAL, S. B. et al. Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). **BMC Health Services Research**, v. 14, n. 1, 2014. Disponível em: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-409> Acesso em: 04/12/2016

JARJOUR, I. T. Neurodevelopmental Outcome After Extreme Prematurity: A Review of the Literature. **Pediatric Neurology**, v. 52, n. 2, p. 143-152, 2015. Disponível em: [http://www.pedneur.com/article/S0887-8994\(14\)00658-4/pdf](http://www.pedneur.com/article/S0887-8994(14)00658-4/pdf) Acesso em: 29/10/2016

JEKEL, J. F.; KATZ, D. L.; ELMORE, J. G. **Epidemiologia, bioestatística e medicina preventiva**. Tradução Jair Ferreira. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

JOHNSTON, M. V. Encefalopatias. In: **Nelson**. Tratado de Pediatria. 17 ed. Volume 2. [Rio de Janeiro: Elsevier editora Ltda, 2005.](#)

JOOSTEN, A. V.; SAFE, A. Management strategies of mothers of school-age children with autism: implications for practice. **Aust Occup Thera J**, v.61, n. 4, p. 249-58, 2014. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440->

1630.12116/abstract;jsessionid=E2277BCC129DA637F3FCE6F53F5E9B11.f04t01
Acesso em: 28/01/2016.

JHC/UFPR - JORNAL DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Jornal Do Complexo Hospital De
Clínicas** – UFPR. Ed 150, Abril de 2015. Disponível em:
http://www.hc.ufpr.br/arquivos/jhc_150_-_edicao_1_-_2015_-_completo.pdf. Acesso
em: 05/09/2015.

KAMATH, S. et al. Extracurricular participation among children with epilepsy in
Canada. **Epilepsy & Behavior**, v. 56, p. 118-22, 2016. Disponível em:
[https://www.researchgate.net/publication/294110836_Extracurricular_participation_a
mong_children_with_epilepsy_in_Canada](https://www.researchgate.net/publication/294110836_Extracurricular_participation_among_children_with_epilepsy_in_Canada) Acesso em: 19/11/2016

KAVANAUGH, B.C.; SCARBOROUGH, V. R.; SALORIO, C. F. Parent-rated
emotional-behavioral and executive functioning in childhood epilepsy. **Epilepsy &
Behavior**. v. 42, p. 22-28, 2015. Disponível em:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505014006015> Acesso em:
29/01/2016.

KIM, D. H.; IM, Y.J. The influence of family management style on psychosocial
problems of childhood cancer survivors in Korea. **European Journal of Oncology
Nursing**, v. 18, n. 2, p. 107-112, April 2014. Disponível em:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914001732>. Acesso em:
10/05/2015.

KISSIN, D.M. et al. Association of assisted reproductive technology (ART) treatment
and parental infertility diagnosis with autism in ART-conceived children. **Hum
Reprod**, v. 30, n. 2, p. 454-65, 2015. Disponível em:
<http://humrep.oxfordjournals.org/content/30/2/454.long> Acesso em: 27/01/2016.

KNAFL K, et al. Assessment of the Psychometric Properties of the Family
Management Measure. **J Pediat Psychol**., v. 36, n. 5, p. 494-505, May
2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3131701/>. Acesso
em: 09/05/2015.

KNAFL, K. A.; DEATRICK J. A. Family Management Style: Concept Analysis and
Development. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 5, n. 1, p. 4-14, February, 1990.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the Family
Management Style Framework. **J Fam Nurs**. v. 18, n. 1, p. 11-34, 2012. Disponível
em: <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/11.long> Acesso em: 10/10/2015.

KNAFL, K. A. et al. Parental Perceptions of the Outcome and Meaning of
Normalization. **Res Nurs Health**., v. 33, n. 2, p. 87-98, Apr 2010. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2943872/>. Acesso em: 09/05/2015.

KNAFL, K. A. et al. Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions
and Their Relationship to Child and Family Functioning. **J Pediatric Nurs**., v. 28, n.

6, p. 523-535, Nov-Dec 2013. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4316683/>. Acesso em: 09/05/2015.

KNAFL, K. A; DEATRICK, J. A. Further refinement of the Family Management Styles Framework. **J Fam Nurs**, v. 9, n. 3, p. 232-56, 2003. Disponível em: 256.
<http://jfn.sagepub.com/content/9/3/232.full.pdf+html> Acesso em: 12/10/2015.

KNAFL, K. et al. Family Management Measure. **The University of North Carolina at Chapel Hill**. School of Nursing. [ca 2011]. Disponível em:
<http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/> Acesso em: 04/01/2016.

KNAFL, K. et al. Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. **Journal of Family Pediatric Nursing**, v. 11, n. 5, p. 315-326, 1996. Disponível em:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088259630580065X> Acesso em: 24/02/2016.

KNAFL, K.; DEATRICK, J.A.; GALLO, A. M. The Interplay of Concepts, Data, and Methods in the Development of the Family Management Style Framework. **J Fam Nurs**, v. 14, n.4, p. 412-28, 2008. Disponível em:
<http://jfn.sagepub.com/content/14/4/412.full.pdf+html> Acesso em: 22/06/2015.

KNAFL, K.A.; DEATRICK, J.A. Family Management Style and the Challenge of Moving From Conceptualization to Measurement. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, p. 12-18, January 2006. Disponível em:
<http://jpo.sagepub.com/content/23/1/12.long>. Acesso em: 09/05/2015.

KOTSADAM, A.; FINSERAAS, H. The state intervenes in the battle of the sexes: Causal effects of paternity leave. **Social Science Research**, v. 40, n. 6, p. 1611-22, 2011. Disponível em:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0049089X11001153> Acesso em: 16/11/2016

KOUTRA, K. et al. Socio-demographic determinants of infant neurodevelopment at 18 months of age: Mother–Child Cohort (Rhea Study) in Crete, Greece. **Infant Behav Dev**, v. 35, n. 1, p. 48-59, 2012. Disponível em:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0163638311001147> Acesso em: 17/11/2016

KUO, D. Z. et al. A National Profile of Caregiver Challenges of More-Complex Children with Special Health Care Needs. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, v. 165, n. 11, p. 1020-26, 2011. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3923457/pdf/nihms-550972.pdf> Acesso em: 18/11/2016

LAGUNJU, I. A.; BELLA-AWUSAH, T. T.; OMIGBODUN, O. O. Autistic disorder in Nigeria: Profile and challenges to management. **Epilepsy & Behavior**. v. 39, p. 126-129, 2014. Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505014002984> Acesso em: 27/01/16.

LAGUNJU, I. A.; IMAM, Z. O.; ADEDOKUN, B. O. Cost of epilepsy in children attending a tertiary centre in Nigeria. **International Health**, v. 3, n. 3, p. 213-218, 2011. Disponível em: <http://inthealth.oxfordjournals.org/content/3/3/213.full> Acesso em: 04/12/2016

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiência. Erechim, **Perspectiva**. v. 37, n. 140, p. 61-72, Dezembro de 2013. Disponível em: http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf. Acesso em: 30/08/2015.

LEKOUBOU, A. et al. Determinants of active convulsive epilepsy in rural Cameroon: a population based case-control study. **A Journal of Progress in neurosurgery, Neurology and Neuro Sciences**, v. 34, n. 2, p. 159-62, 2012. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1179/1743132811Y.0000000075?needAccess=true> Acesso em: 19/11/2016

LEUNG, G. P. K. et al. Determinants of activity and participation in preschoolers with developmental delay. **Research in Development Disabilities**, v. 32, n. 1, p. 289-96, 2011. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S089142221000243X> Acesso em: 20/11/2016.

LEVITT, S. **O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor**. São Paulo: Manole Ltda, 2001.

LI, L. M. et al. Demonstration project on epilepsy in Brazil: situation assessment. **Arg. Neuro-Psiquiatr.** v. 65, n. 1. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2007001000002&script=sci_arttext Acesso em: 05/02/2016.

LBE- LIGA BRASILEIRA DE EPILEPSIA. **Estatuto**. 2005. Disponível em: <http://epilepsia.org.br/estatuto/> Acesso em: 03/02/2016.

LOISELLE, K.; RAUSCH, J. R.; MODI, A. C. Behavioral predictors of medication adherence trajectories among youth with newly diagnosed epilepsy. **Epilepsy & Behavior**. v. 50, p. 103-107, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505015003716> Acesso em: 29/01/2016

LÓPEZ, R. M. M. Identidade social: mãe de autista. **Agenda social Eletronic Journal**, v. 9, n. 2, p. 106-118, 2015. Disponível em: <http://www.revistaagendasocial.com.br/index.php/agendasocial/article/view/255> Acesso em: 06/12/2016

LUNARDI, M. S. et al. Epilepsy Perception Amongst Education Professionals. **J Epilepsy Clin Neurophysiology**, v. 18, n. 3, p. 79-84, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jecn/v18n3/v18n3a03.pdf> Acesso em: 03/02/2016.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociência**. Fundamentos para Reabilitação. 3 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

MAIA FILHO, A. L. M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em foco**, v. 3, n. 1, p. 66-83, 2016. Disponível em: <http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719/1000>
Acesso em: 12/10/2016

MAJNEMER, A. et al. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. **Journal Disability and Rehabilitation**, v. 34, n. 14, p.1202-07, 2012. [Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/figure/10.3109/09638288.2011.638035?scroll=top&needAccess=true](http://www.tandfonline.com/doi/figure/10.3109/09638288.2011.638035?scroll=top&needAccess=true) [Acesso em: 29/11/2016](#)

MALCOM, C. et al. A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study. **J Child Health Care**, v. 3, n. 18, p. 230-40, 2014. Disponível em: <http://chc.sagepub.com/content/18/3/230.long> Acesso em: 26/05/2015

MALTA, M. et al. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. **Rev Saúde Pública**, v. 44, n. 3, p. 559-65, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/en_21.pdf Acesso em: 13/07/2015.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades Funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 60, n. 2, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020
Acesso em: 13/12/2016

MANFROI, E. C.; MACARANI, S. M.; VIEIRA, M. L. Comportamento parental e o papel do pai no desenvolvimento infantil. **Rev Bras crescimento e desenvolv. Human.**, V. 21, n. 1, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822011000100007 Acesso em: 16/11/2016

MARCELLI, D. COHEN, D. **Infância e psicopatologia**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MARRÓN, E. M. et al. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors*. **Univ. Psychol.**, v. 12, n. 3, p. 767-777, 2013. Disponível em: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/viewFile/1928/5800>
Acesso em: 30/11/2016

MARTINS, M. R. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia no município de Maringá. **Tese**. Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”-UNESP. 2014. Disponível em: <http://200.145.6.238/bitstream/handle/11449/123989/000831509.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 21/11/2016

MARX, C. et al. Depression, anxiety and daytime sleepiness of primary caregivers of children with cerebral palsy. [Rev Paul Pediatr., v. 29, n. 4, p. 483-8, 2011.](#) Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/en_03.pdf Acesso em: 30/11/2016

MASRI, A. HAMAMY, H. Clinical and inheritance profile of familial childhood epilepsy in Jordan. **Seizure**, v. 22, n. 6, p. 443-51, 2013. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131113000630> Acesso em: 30/01/2016.

MATOS FREITAS, E. et al. Percepção dos pais em relação à inclusão de crianças com Necessidades Educativas Especiais no ensino regular. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 443-57, 2015. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3131/313138442015.pdf> Acesso em: 22/11/2016

MCMICHAEL, G. et al. Cytomegalovirus and Epstein–Barr virus may be associated with some cases of cerebral palsy. **J Matern Fetal Neonatal Med**, v. 25, n. 10, p. 2078-81, 2012. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/14767058.2012.666587?journalCode=ijmf20> Acesso em: 16/02/2016.

MELLO, A. M. et al. Retratos do autismo no Brasil. **Associação de amigos do Autista**. São Paulo, 1ª edição, 2013. Disponível em: <http://www.ama.org.br/site/images/home/Downloads/RetratoDoAutismo.pdf>

MELO, M. A. G.; QUINTO, R. C.; SOUZA, R. B. Pacientes com paralisia cerebral atendidos na APAE do município de Sobral (CE) e análise cienciométrica sobre o assunto na literatura. **Essentia**. v. 16, . 2, p. 100-114, 2015. Disponível em: <http://www.uvanet.br/essentia/index.php/revistaessentia/article/view/20> Acesso em: 15/02/2016.

MELO, F. L. V.; FERREIRA, C. C. A. O cuidar do aluno com deficiência física na educação infantil sob a ótica das professoras. *Rev Bras Ed Esp.*, v. 15, n. 1, p. 121-40, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v15n1/09.pdf> Acesso em: 12/12/2016

MENDES-CASTILLO, A. M. C. et al. Family management styles: A possibility of evaluation in pediatric liver transplant. [Acta Paul. Enferm. v. 25, n. 6, p. 867-872, 2012.](#) Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/apv/v25n6/en_v25n6a07.pdf. Acesso em: 10/05/2015.

MESTERMAN, R. et al. Cerebral Palsy—Long-Term Medical, Functional, Educational, and Psychosocial Outcomes. **J Child Neurol**, v. 25, n. 1, p. 36-42, 2010. Disponível em: <http://jcn.sagepub.com/content/25/1/36.full.pdf+html> Acesso em: 30/11/2016

MILLER, J. E. et al. Maternal Infections during Pregnancy and Cerebral Palsy: A Population-based Cohort Study. [Paediatric and Perinatal Epidemiology. v. 27, n. 6, p. 542-52, 2013.](#) Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ppe.12082/full> Acesso em: 15/02/2016.

MIN, I. I.; SANDER, J. A. S. Projeto Demonstrativo em Epilepsia no Brasil. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** v. 61, n. 1. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2003000100033 Acesso em: 03/02/2016.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 25, n. 2, p.126-34, 2014. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132> Acesso em: 28/05/2016.

MEC- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO . Evolução do número de matrículas na educação especial por rede Brasil - 2008/2014. 2015. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17044-dados-censo-2015-11-02-materia&Itemid=30192 Acesso em: 28/11/2016

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. Atención a las personas em situación de dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 19-92, 2005.

[MITCHELL, A.E. et al.](#) Childhood atopic dermatitis: a cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity. **Int J Nurs Stud.**, v. 52, n. 1, p. 216-28, 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748914002569DOI:10.1016/j.nurstu.2014.09.008> Acesso em: 03/10/2016

MOHAMED, I. N.; ELSEED, M. A.; HAMED, A. A. Clinical Profile of Pediatric Neurological Disorders: Outpatient Department, Khartoum, Sudan. **Child Neurology Open**, v. 3, p. 1-5, 2016. Disponível em: <http://cno.sagepub.com/content/3/2329048X15623548.full.pdf> Acesso em: 29/10/2016.

MONTENEGRO, M. A.; SCHMUTZLER, K. M. R.; GUERREIRO, M.M. Crises Convulsivas na Infância. In. **Compêndio de Neurologia Infantil**. 2 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011.

MOOG, J. C. Epilepsia y desarrollo sexual en adolescentes. **Iatreia**. v. 24, n. 1, p. 34-40, 2011. Disponível em: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/8429> Acesso em: 01/02/2016.

MORAIS, F. A. F.; VIANA, K. A. L. Avaliação das atividades de vida diária de crianças com encefalopatia crônica não progressiva na infância. **Monografia**. Universidade São Francisco. Bragança Paulista (SP), 2012. Disponível em: <http://lyceumonline.usf.edu.br/salavirtual/documentos/2394.pdf> Acesso em: 06/12/2016

MORENO-DE-LUCA, A.; LEDBETTER, D. H.; MARTIN, C. L. Genomic insights into the etiology and classification of the cerebral palsies. **Lancet Neurol**, v. 11, n. 3, p. 283-292, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3296129/> Acesso em: 16/02/2016.

MOURÃO, L. M. C.; ARAÚJO, A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. **E. Enfer. Cent. O. Min.**, v. 1, n. 3, p. 368-376, 2011. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/110> Acesso em: 06/12/2016

MURPHY, K. P.; MOLNAR, G. E.; LANKASKY, K. Employment and social issues in adults with cerebral palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 81, n. 6, p. 807-11, 2000. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999300901151> Acesso em 17/02/2016.

NÁPOLES, G. M. et al. El niño con epilepsia y su familia. Aspectos psicosociales a considerar. **Gaceta Médica Espirituana**, v. 10, n. 1, 2008. Disponível em: <http://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/607/435> Acesso em: 30/01/2016.

NASHEF, L. et al. Transition: Driving and exercise. **Epilepsia**, v. 55, supl 3, p. 41–45, Aug 2014. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.12717/full> Acesso em: 29/01/2016.

NESS, P. C. V. As epilepsias. In: **Atlas de Neurologia Clínica**. Rio de Janeiro: Livraria e editora Revinter Ltda, 2000.

NIMBALKAR, S. et al. A Qualitative Study of Psychosocial Problems among Parents of Children with Cerebral Palsy Attending Two Tertiary Care Hospitals in Western India. **Family Medicine**, v. 2014, 2014. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/isrn/2014/769619/> Acesso em: 08/12/2016

NOBREGA, V.M et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc Anna Nery**, v. 4, n. 16, p. 781-88, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf> Acesso em: 05/05/2015

NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc Anna Nery**, v. 4, n. 16, p. 781-88, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf> Acesso: 27/04/2015

NUNES, M. L. et al. Incidence of epilepsy and seizure disorders in childhood and association with social determinants: a birth cohort study. **J Pediatr**, v. 87, n. 1, p. 50-56, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jped/v87n1/en_v87n01a09.pdf Acesso em: 10/08/2016.

O'CALLAGHAN, M. E. et al. Epidemiologic Associations With Cerebral Palsy. **Obstetrics & Gynecology**, v. 118, n. 3, p. 576-82, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21860286> Acesso em: 16/02/2016

O'GRADY, R. S. et al. Vocational predictions compared with present vocational status of 60 young adults with cerebral palsy. **Development Medicine & Child Neurology**, v. 27, n. 6, p. 775-84, 1985. Disponível

em:<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.1985.tb03802.x/pdf> Acesso em: 17/02/2016

OGLE, S. K. Clinical Application of Family Management Styles to Families of Children With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, p. 28-31, 2006. Disponível em: <http://jpo.sagepub.com/content/23/1/28.full.pdf> Acesso em: 22/11/2016.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto - SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, p.3. p.291-296, 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/46356/50477> Acesso em: 15/01/2016.

OLAWALE, O.; A.DEIH, A.; YAADAR, R. K. K. Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. **J Neurosci Rural Pract**, v. 4, n. 2, p. 159-63, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3724294/> Acesso em: 15/01/2016.

OLIVEIRA, E. S. et al. Inclusão social: professores preparados ou não? **Polêmica Revista Eletrônica**, v.11, n. 2, p. 314-323, 2012. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/3103/2206> Acesso em: 08/12/2016

Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. **Relatório mundial**, Brasília, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>. Acesso em: 30/05/2015.

ORSMOND, G. L.; KUO, H-Y. The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder. **Autism**, v. 15, n. 5, p. 579-99, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3572828/> Acesso em: 20/11/2016.

OSKOUI, M. et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. **Dev Med Child Neurol**, v. 55, n. 6, p. 509-519, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23346889> Acesso em: 16/02/2016.

OUYANG. L. et al. A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. **Res Dev Disabil**, v. 35, n. 7, p. 1518-27, 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422214001589> Acesso em: 20/01/2016.

OZONOFF, S. et al. Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. **Pediatrics**, v. 128, n.3, Sept 2011. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2011/08/11/peds.2010-2825> Acesso em: 12/02/2016.

PARANÁ. Casa Civil do Governo do Estado do Paraná. Lei 18,419 de 7 de Janeiro de 2015. Casa Civil, Sistema Estadual de Legislação. 2015. Disponível em:

<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=139152&codItemAto=845717> Acesso em: 17/11/2016

PATEL, M.R.; BROWN, R.W.; CLARK, N.M. Perceived parent financial burden and asthma outcomes in low-income, urban children. **J. Urban Health**, v. 2, n. 90, p.329-42, 2013. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11524-012-9774-7> Acesso em: 15/01/2015

PAULA, C. S. et al. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 41, n. 12, p.1738-1742, 2011^b. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-011-1200-6> Acesso em: 18/08/2016.

PAULA, C.S. et al. Autism in Brazil – perspectives from science and society. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 1. São Paulo. 2011^a. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000100002&lng=en&nrm=iso Acesso: 23/11/2015.

PIETA DIAS, C. et al. Paralisia cerebral em pediatria, **Pediatria Moderna**, v. LI, n. 6, p. 224-229, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/281638217_Paralisia_cerebral_em_Pediatria_Cerebral_palsy_in_Pediatrics Acesso em: 15/02/2016.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em** POON, K. K. The activities and participation of adolescents with autism spectrum disorders in Singapore: findings from an ICF-based instrument. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 8, p. 790-800, 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01397.x/full> Acesso em: 20/11/2016

PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA. Lei nº 8.623, de 28 de Abril de 1995. Dispõe sobre a gratuidade do service de transporte coletivo urbano às pessoas carentes portadoras de deficiências. 1995. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/pr/c/curitiba/lei-ordinaria/1995/863/8623/lei-ordinaria-n-8623-1995-dispoe-sobre-a-gratuidade-do-servico-de-transporte-coletivo-urbano-as-pessoas-carentes-portadoras-de-deficiencias?q=8623> Acesso em: 17/01/2016

RACKAUSKAITE, G. et al. Screening for psychopathology in a national cohort of 8- to 15-year-old children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 49, n. 50, p.171-180, 2016. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422215300111> Acesso em 17/01/2016.

[RAMANTANI, G. et al.](#) Seizure and cognitive outcomes of epilepsy surgery in infancy and early childhood. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 17, n. 5, p. 498-506, 2013. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1090379813000524> Acesso em: 01/02/2016.

RANA, P.; MISHRA, D. Quality of Life of Unaffected Siblings of Children with Chronic Neurological Disorders. **Indian J Pediatr**, v. 82, n. 6, p. 454-548, 2015. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s12098-014-1672-4> Acesso em: 16/11/2016.

REARICK, E. M. et al. Parents of Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. **The Diabetes EDUCATOR**, v. 37, n. 4, p. 508-518, Jul 2011. Disponível em: <http://tde.sagepub.com/content/37/4/508.long>. Acesso em: 10/05/2015.

RENANI, H. A, et al. Children with asthma and their families viewpoints on spiritual and psychological resources in adaptation with the disease. **J Relig Health**, v. 53, n. 4, p. 1176-89, 2014. Acesso em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10943-013-9782-2> Acesso em: 20/07/2015

RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com paralisia cerebral. **Rev Ed Esp.**, v. 18, n. 4, p. 601-14, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n4/a05v18n4.pdf> Acesso em: 15/12/2016.

RIBEIRO, E. R. O. et al. Risk factors for inadequate prenatal care use in the metropolitan area of Aracaju, Northeast Brazil. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 9, n. 31, p. 1-8, 2009. Disponível em: <http://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2393-9-31> Acesso em: 30/11/2016

RIECHI, T. I. J.; MOURA-RIBEIRO, M. V. L.; CIASCA, S. C. Impact of preterm birth and low birth weight on the cognition, behavior and learning of school-age children. **Rev Paul Pediatr.**, v. 29, n. 4, p. 495-501, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/en_05.pdf Acesso em: 15/12/2016

ROCHA, P. F. A.; BOHELS, A. E.; SILVA, A. M. F. Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Rev Enferm UFMS**, v. 5, n. 4, p. 650-60, 2015.

RODRIGUES, L. S. et al. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luis, Maranhão, 2002-2011. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 23, n. 2, 2014. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742014000200011 Acesso em: 11/08/2016.

ROSA, C. Q.; SILVEIRA, D. S.; COSTA, J. S. D. Fatores associados à não realização de pré-natal em município de grande porte. **Rev Saúde Pública**, v. 48, n. 6, p. 977-984, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v48n6/pt_0034-8910-rsp-48-6-0977.pdf Acesso em: 30/11/2016.

ROSLAND, A. M.; PIETTE, J. D. Emerging Models for Mobilizing Family Support for Chronic Disease Management: A Structured. **Chronic Illn**, v. 6, n. 1. p. 7-21, 2010. Disponível em: <http://chi.sagepub.com/content/6/1/7.full.pdf+html> Acesso em: 20/05/2015

RUBIRA, E. A. et al. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer*. **Acta Paul enferm.**, v. 25, n. 4, p. 567-73, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/en_aop1712.pdf Acesso em: 30/11/2016.

RUSS, S. A.; LARSON, K.; HALFON, N. A national profile of childhood epilepsy and seizure disorder. **Pediatrics**, v. 129, n. 2, p. 256- 264, 2012. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/2/256#T5> Acesso em: 10/08/2016.

SADOCK, B. J; SADOCK, V.A. Kaplan & Sadock. **Compêndio de Psiquiatria.** Ciência do Comportamento e Psiquiatria Clínica. 9 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SALAZAR, V. Paralisia Cerebral. In: Fernando Figueira. **Pediatria.** Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (IMIP). 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S. A., 2004.

SAMPAIO, L. P. B. et al. Prevalence of Epilepsy in Children From a Brazilian Area of High Deprivation. **Pediatric Neurology**, v. 42, n. 2, p. 111-117, 2010. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0887899409004342> Acesso em: 10/08/2016.

SAMPAIO, R. M. M.; PINTO, F. J. M.; SAMPAIO, J. C. FATORES DE RISCO ASSOCIADOS À PREMATURIDADE EM NASCIDOS VIVOS NO ESTADO DO CEARÁ. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 969-78, 2012. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2013/v36n4/a3787.pdf> Acesso em: 30/11/2016

SANDER, J. W. Overview of the Demonstration Projects. **Epilepsia**, v. 42, n. 6. p. 34-36, 2002. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.14.x/full> Acesso em: 03/02/2016.

SANDIN, S. et al. The Familial Risk of Autism. **American Medical Association**, v. 311, n. 17, p.1770-77, 2014. Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1866100> Acesso em: 27/01/2016.

SANDOR, E. R. S. et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 2,n. 16, p. 417-425, 2014. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf Acesso em: 30/08/2015.

SANTOS, L. H. C. et al. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? **Rev Paul Pediatr**, v. 29. N. 3, p. 314-9, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n3/a02v29n3.pdf> Acesso em: 15/02/2016

SANTOS, W. R. Assistência social e deficiência no Brasil: o reflexo do debate internacional dos direitos das pessoas com deficiência. **Ser Soc Rev**, v. 13, n. 1, p. 80-101, 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/10440/9106> Acesso em: 17/11/2016

SCHIARITI, V. et al. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy.

Developmental Medicine & Child Neurology, v. 56, n. 9, p. 853-61, 2014.

Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12472/full> Acesso em: 30/11/2016

SCHLINDWEIN-ZANINI, R.; CRUZ, R. M.; ZAVAREZE, T. E. A percepção dos professores de Ensino Fundamental sobre a criança com epilepsia na escola em Santa Catarina. **J. epilepsy clin. Neurophysiol**, v. 17, n. 1. 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492011000100003 Acesso em: 29/01/2016.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 20, n. espec. 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500025&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em: 14/01/2016.

SESA - SECRETARIA DO ESTADO DO PARANÁ. Paraná, Governo do Estado.

Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/#> Acesso em: 18/12/2016

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêm!ca Revista Eletrônica**, v. 9, n. 1, p. 40-56. 2010. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693> Acesso em: 27/01/2016.

SHARMA, R.; SINHA, AGK. Physical profile of children with cerebral palsy in Jalandhar district of Punjab India. **Indian Journal of Cerebral Palsy**, v. 1, n. 1, p. 9-20, 2015. Disponível em: <http://www.ijcpjournal.org/article.asp?issn=2395-4264;year=2015;volume=1;issue=1;spage=9;epage=20;aulast=Sharma> Acesso em:

15/11/2016

SHAYER, B. et al. Desempenho de escolares em atenção e funções executivas no Nepsy e inteligência. **Psicol. Teor. Prat.**, v. 17, n. 1, p. 120-35, 2015. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v17n1/11.pdf> Acesso em: 09/12/2016

SHRADER, M. W. et al. Hip reconstruction is more painful than spine fusion in children with cerebral palsy. **J Child Orthop**, v. 9, n. 3, p. 221-25, 2015. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4486500/> Acesso em: 17/02/2016.

SIEGEL, M.; KING, B. H. Autism and Developmental Disorders: Management of Serious Behavioral Disturbance. **Child & Adolescent Psychiatric Clinics**, v. 23, n. 1. p.xiii-xv. 2014. Disponível em: [http://www.childpsych.theclinics.com/article/S1056-4993\(13\)00090-4/fulltext](http://www.childpsych.theclinics.com/article/S1056-4993(13)00090-4/fulltext) Acesso em: 27/01/2016.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo Singular**. Entenda o autismo. Rio de Janeiro, Objetiva, 2012.

SILVA, A. P. M.; ARRUDA, A. L. M. M. O papel do professor diante da inclusão escolar. **Revista Eletrônica Saberes da Educação**, v. 5, n. 1, 2014. Disponível em:

http://docs.uninove.br/artefac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Ana_Paula.pdf Acesso em: 09/12/2016

SILVA, F. B.; FERREIRA FILHO, R. C.; M. Estigma na epilepsia: aspectos conceituais, históricos e sua implicação na escola. **Revista Thema**, v.11, n.2, p.47-59, 2014. Disponível em: <http://revistathema.ifsul.edu.br/index.php/thema/article/view/230/134> Acesso em: 16/01/2016.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em Enfermagem. **R. Enferm. UFSM**, v.1, n. 2, p. 254-60, Mai/Ago 2011. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2500/1637> Acesso em: 11/12/2015.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf**, v. 1, n. 15, p. 138-145, Jan/Mar 2013. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n1/pdf/v15n1a16.pdf Acesso em: 28/08/2015.

SINGOGO, C.; MWESHI, M.; RHODA, A. Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia. **South African Journal of Physiotherapy**, v. 71, n. 1, 2015. Disponível em: <http://www.sajp.co.za/index.php/sajp/article/viewFile/274/316> Acesso em: 08/12/2016

SIQUEIRA, C. M.; GURGEL-GIANNETTI, J. Mau desempenho escolar: uma visão atual. **Rev Associ Med Bras.**, v. 57, n. 1, p. 78-87, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a21.pdf> Acesso em: 09/12/2016

SIQUEIRA, N. F. et al. Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents. **PLoS One**, v.9, n.9, p.e106879, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4156383/> Acesso em 29/01/2016

SMITH, L. D. J. P. Childhood health: Trends and consequences over the life course. **Journal Children with Disabilities**, v. 22, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.futureofchildren.org/publications/journals/article/index.xml?journalid=77&articleid=560§ionid=3877&submit> Acesso em: 28/10/2016

SONG HA, V. et al. Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam. **Soc Sci Med**, v. 120, p. 278-85, 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953614006054> Acesso em: 15/01/2016.

SOUZA, A. C. et al. Correlação entre a gravidade da paralisia cerebral e a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus cuidadores. **Pediatr mod.**, v. 48, n. 5, 2012. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5005 Acesso em: 30/11/2012

STONE, B. L. et al. Hospital admission medication reconciliation in medically complex children: an observational study. **Arch Dis Child.**, v. 95, n. 4, p. 250-55, 2010. Disponível em: <http://adc.bmj.com/content/95/4/250.full.pdf+html> Acesso em: 18/11/2016

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Brazilian scientific output on autism spectrum disorders. **Rev Assoc Med Bras.** v.56, n.5, p. 607-14, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n5/en_v56n5a26.pdf Acesso em: 24/06/2016.

TESSIER, D. W.; HEFNER, J. L.; NEWMAYER, A. Factors Related to Psychosocial Quality of Life for Children with Cerebral Palsy. **International Journal of Pediatrics**, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/261189392_Factors_Related_to_Psychosocial_Quality_of_Life_for_Children_with_Cerebral_Palsy Acesso em: 15/02/2016.

TORMAN, V. B. L.; COSTER, R.; RIBOLDI, J. Normalidade de variáveis: métodos de verificação e comparação de alguns testes não-paramétricos por simulação. **Revista HCPA**, v. 32, n. 2, p. 227-234, 2012. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewFile/29874/19186> Acesso em: 26/12/2016

TÔRRES, A. K. V. et al. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora na cidade do Recife. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v. 11, n. 4, p. 427-36, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n4/v11n4a09.pdf> Acesso em: 28/11/2016

TORRES, T.Z.G.; MAGNANINI, M.M.F.; RAGGIO LUIZ, R. **Amostragem**. In: **Epidemiologia**. 2 ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

UFPR-UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Laboratório de Estatística Aplicada – UFPR**. Setor de Ciências Exatas. Departamento de Estatística. 2010. Disponível em: <http://www.lea.ufpr.br/index.htm>. Acesso em: 14/05/2015.

VERMAES, I. P.; VAN SUSANTE, A. M.; VAN BAKEL, H. J. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. **J Pediatr Psychol.**, v. 37, n. 2, p. 166-84, 2012. Disponível em: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/37/2/166.long> Acesso em: 16/11/2016.

VITAL, L. M. A.; PIRES, M. D. E.; ALVES, L. M. Inclusão social nas escolas regulares: principais dificuldades enfrentadas pela equipe escolar. **Revista Profissão Docente**, v. 10, n. 21, p. 107-126, 2010. Disponível em: <http://www.revistas.uniube.br/index.php/rpd/article/view/211/201> Acesso em: 08/12/2016

WEISS, J. A.; WINGSTON, A.; LUNSKY, Y. Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. **Autism**, v. 18, n. 8, p. 985-95. Disponível em: <http://aut.sagepub.com/content/18/8/985> Acesso em: 19/01/2016.

WHO, Organización Mundial de la Salud. **Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancia en el nivel de atención de la salud no especializada**. 2ª reimpressão al español corregida, 2012. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44498/1/9789243548067_spa.pdf. Acesso em: 28/08/2015.

WHO, World Health Organization. **Global Status Report on noncommunicable diseases 2014**. 2014. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1. Acesso em: 30/08/2015.

WHO, World Health Organization. **Neurological Disorders public health challenges**. 2006. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/neurology/introduction_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf?ua=1 Acesso em: 29/10/2016

WIEGERINK, D. et al. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. **Sex Disabil**, v. 29, n. 2, p. 119-128, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3093545/> Acesso em: 16/02/2016

WIEGERINK, D. J. et al. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. **Development Medicine & Child Neurology**, v. 52, n. 6, p. 576-82, 2010. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2010.03620.x/full> Acesso em: 16/02/2016.

WIEGERINK, D. J. et al. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. **J Rehabil Med**, v. 40, n. 2, p. 112-8, 2008. Disponível em: <http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.2340/16501977-0137&html=1> Acesso em: 16/02/2016.

WIEGERINK, D. J. H. G. et al. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. **Clinical Rehabilitation**, v. 20, n. 12, p. 1023, 2006. Disponível em: <http://cre.sagepub.com/content/20/12/1023.full.pdf> Acesso em: 15/02/2016.

WIJESINGHE, C. J. et al. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. **Asia-Pacific Journal of Public Health**, v. 27, n. 1, p. 85-95, 2015. Disponível em: <http://aph.sagepub.com/content/27/1/85.full.pdf+html> Acesso em: 16/11/2016.

WIRRELL, E. C. et al. Incidence and Classification of New-Onset Epilepsy and Epilepsy Syndromes in Children in Olmsted County, Minnesota from 1980–2004: A population-based study. **Epilepsy Res.**, v. 95, n. 1-2, p. 110-18, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3260338/> Acesso em: 19/11/2016

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Enfermeiras e Famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. **3ª Ed. São Paulo: Roca, 2002.**

WU, Y. P. et al. Parent and Family Stress Factors Predict Health-Related Quality in Pediatric Patients with New-Onset Epilepsy. **Epilepsia**, v. 55, n. 6, p. 866-877, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4057964/> Acesso em: 29/01/2016.

YILMAZ, O. et al. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: Role of functional independence level of the children. **Pediatrics International**, v. 52, n. 4, p. 648-52, 2010. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1442-200X.2010.03094.x/full> Acesso em: 29/11/2016

ZABLOTSKY, B.; BRAMLETT, M.; BLUMBERG, S. J. Factors associated with parental ratings of condition severity for children with autism spectrum disorder. **Disability and Health Journal**, v. 8, p. 626-634, 2015. Disponível em: [http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574\(15\)00042-4/pdf](http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574(15)00042-4/pdf) Acesso em: 20/11/2016

ZAMANI, G.; MEDDIZADEH, M.; SADEGHI, P. Attempt to Suicide in Young Ages with Epilepsy. **J Pediatr**. V.22, v.3, p.404-407, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3564099/> Acesso em: 01/02/2016.

ZANNI, K. P.; MATSUKURA, T. S.; MAIA FILHO, H. S. Investigação a frequência escolar de crianças com epilepsia. **Educação Especial**, v. 22, n. 35. p. 391-408, 2009. Disponível em: <http://cascavel.cpd.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/818/561> Acesso em: 29/01/2016.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. **Rev Paul pediatr**, v. 30, n. 3, p. 392-6, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n3/en_13.pdf Acesso em: 30/11/2016.

ZHANG, X. et al. Prenatal and Perinatal Risk Factors for Autism in China. **J Autism Disord**, v. 40, p. 1311-1321, 2010. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2974190/pdf/10803_2010_Article_992.pdf Acesso em: 12/02/2016

ZHANG, Y. et al. Chinese family management of chronic childhood conditions: A cluster analysis. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 19, n. 1, p. 39-53, January 2014. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jspn.12046/full> Acesso em: 02/09/2015.

ZUCKERMAN, K. E. et al. Family impacts among children with autism spectrum disorder: the role of health care quality. **The Official Journal of the Academic Pediatric Association**, v. 14, n. 4. P.398-407, 2014. Disponível em: [http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(14\)00094-1/fulltext](http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(14)00094-1/fulltext) Acesso em: 18/01/2016.

APÊNDICES

APÊNDICE 2: CARTAZ PARA RECRUTAMENTO DE PARTICIPANTES



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM





Atenção

Informamos que estamos realizando um estudo sobre “como a família se organiza para cuidar da criança/adolescente com condições neurológicas de saúde” com as mães e/ou acompanhantes das crianças e adolescentes do Centro de Neuropediatria (CENEP) do Hospital de Clínicas dos ambulatórios de Epilepsia, Autismo e Paralisia Cerebral.

Pesquisadoras: Profª Drª Verônica de Azevedo Mazza, Profª Drª Márcia Helena de Souza Freire e Mestranda Gisele Weissheimer.
E-mail para contato: mazza@ufpr.br, marciahelenafreire@gmail.com e gisele.weissheimer@gmail.com.

APÊNDICE 3: INSTRUMENTO CONDIÇÃO DAS FAMÍLIAS

	CONDIÇÃO DAS FAMÍLIAS UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM	
---	---	---

Entrevista nº: _____ Data: ____/____/____ Entrevistador: _____

Nome do participante: _____

Nome da criança/adolescente: _____

Endereço: _____

Telefone Residencial: (____) _____ - _____ Celular: (____) _____ - _____

Ambulatório: () Autismo () Epilepsia () Paralisia Cerebral

DADOS DO PARTICIPANTE:

1- Qual é a sua relação de parentesco com a (nome da criança/adolescente)? _____

2- Sexo: () Feminino () Masculino

3- Idade: _____

4- Você estudou? () Não () Sim. Se sim, que série você terminou? _____

5- Quem é o principal cuidador do (a) (nome da criança/adolescente)? _____

DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE:

6- Qual é a idade do(a) (nome da criança/adolescente)? _____

7- Sexo: () Feminino () Masculino

8- Há quanto tempo você percebe sinais do(a) (nome da condição) no(a) (nome da criança/adolescente)? _____

9- Há quanto tempo (nome da criança/adolescente) é atendida para esta (nome da condição).

10- Há quanto tempo (nome da criança/adolescente) é atendida neste serviço? _____

11- (Nome da criança/adolescente) foi atendida em outros serviços antes de ser atendida neste serviço? () Não () Sim. Qual (is)? () US () UPA () Hospital () Serviço especializado () Outro. Qual(is)? _____

12- (Nome da criança/adolescente) frequenta algum serviço educacional () Não () Não se aplica () Sim, qual? _____

13- O serviço educacional é: () Privado () Público

14- Qual é a frequência escolar da (nome da criança/adolescente): () Rotineira () Várias ausências () Não frequenta () Nunca frequentou () Não se aplica

15- (Nome da criança/adolescente) precisa de alguma ajuda por causa da (nome da condição)?

() Não () Sim. Qual(is)?

() Alimentação () Higiene () Vestimenta

() Eliminações () Mobilidade () Locomoção () Outras. Qual(is)? _____

DADOS DA FAMÍLIA:

16- Qual é a cidade de moradia da família? _____ Estado: _____

17- A casa que vocês moram é: () Própria () Alugada () Cedida () Moradia Temporária () Outro: qual: _____

18- A mãe de (nome da criança/adolescente) estudou? () Sim () Não. Se sim, que série terminou? _____

19-

Conte-me quem mora com você.

Nome*	Idade	Sexo	Relação com a criança	Recebe benefícios sociais?	Qual(ais)**?	Qual o valor?	Trabalha?	Qual o valor da renda?
Criança ou adolescente			_____	S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	

Observação: Se o espaço for insuficiente utilizar o verso da folha para preencher os dados sobre os membros da família.

* Preencher o primeiro nome. **Lista de benefícios para auxílio na entrevista, inserir somente o número que corresponde ao benefício, conforme a listagem abaixo.

- (1) Tratamento Fora do Domicílio (TFD)
- (2) Passe livre interestadual
- (3) Órteses e/ou próteses
- (4) Medicamentos especiais
- (5) Ventilação não invasiva
- (6) Isenção de imposto de renda (IPI, IOF, ICMS, IPVA)
- (7) Linha de Crédito do Banco do Brasil para compra de produtos como cadeiras de rodas, impressoras em Braille, andadores, mobiliárias acessíveis e adaptações de veículos
- (8) Auxílio doença/aposentadoria por invalidez permanente (Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social).
- (9) Quitação do Financiamento Imobiliário (Sistema Financeiro de Habitação)
- (10) Bolsa Família
- (11) Isenção da taxa de concursos públicos e vestibulares federais
- (12) Bolsa de estudo
- (13) Telefone fixo
- (14) Tarifa social de energia elétrica
- (15) Carta Social
- (16) Pensão

19- Em relação ao trabalho do pai e da mãe, com que os pais trabalham?

	Trabalho
Pai	
Mãe	

20- Alguém da família mudou de trabalho devido a condição de saúde do(a) (nome da criança/adolescente)? () Não () Sim, quem? _____

21- Você considera a renda da família suficiente?

Atualmente	Antes da (nome da criança adolescente) apresentar esta condição

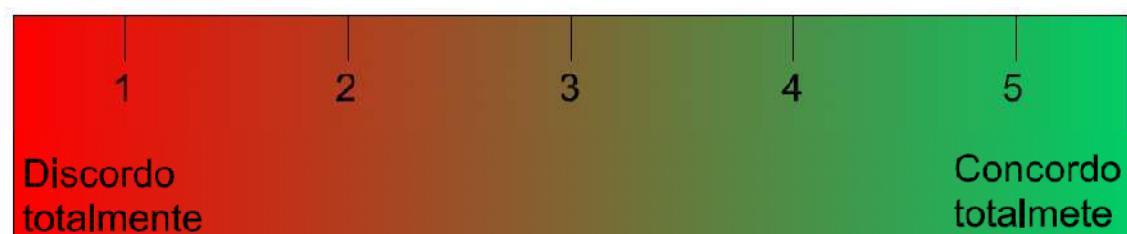
22- Quantos filhos vocês têm? _____ Casal: ____ Mãe: _____ Pai: _____

23- Qual é o estado conjugal dos pais? _____

24- O pai da criança mora com a mãe/você? () Sim () Não. Se não: o pai/mãe tem companheiro: () Sim () Não. O companheiro mora na mesma casa? () Sim () Não

25- Além de (nome da criança/adolescente), mais alguém que mora junto tem alguma necessidade de saúde que precisa de tratamento/atendimento contínuo? () Sim () Não. Se sim, quem: _____ Qual a condição? _____

APÊNDICE 4: RECURSO GRÁFICO DA ESCALA LIKERT PARA AUXÍLIO NAS ENTREVISTAS



APÊNDICE 5: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Prof^ª Dr^ª Verônica de Azevedo Mazza, Prof^ª Dr^ª Márcia Helena de Souza Freire e Mestranda Gisele Weissheimer, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você, familiar de criança ou adolescente com doença crônica a participar de um estudo com título “Padrão de Manejo Familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas”. Por “Padrão de Manejo Familiar” entendemos como a forma com que a família se organiza frente às necessidades de um filho com doença crônica. O termo “Manejo Familiar” refere-se o comportamento e a capacidade da família assumir a condição de doença crônica na rotina familiar.

A doença crônica na infância trás dificuldades, pois a família é condicionada a mudanças de rotina devido ao tratamento proposto, retornos em consultas, exames rotineiros, hospitalizações frequentes e limitações físicas, alimentares e de convívio social. Dessa forma, considera-se relevante conhecer como a família se organiza no convívio familiar para adaptar-se as modificações necessárias no contexto de doenças crônicas em crianças e adolescentes.

- a) **Os objetivos desta pesquisa são:** caracterizar o manejo familiar das crianças e / ou adolescentes com doenças crônicas; identificar o padrão de manejo familiar das crianças e adolescentes com doenças crônicas.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a 1 entrevista com a utilização de dois questionários. A entrevista terá duração de aproximadamente 30 minutos, acontecerá em local reservado no ambulatório de Neuropediatria (CENEP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, ou na impossibilidade deste, poderá agendar de forma prévia outro local (_____), data (____/____/____) e horário (____:____) para participar. Na entrevista serão realizadas perguntas sobre as características da família em especial da mãe, pai e da criança, renda familiar, trabalho e como a família se organiza para atender a situação de cronicidade da criança.
- c) Para tanto você responderá a entrevista no dia do atendimento da criança e/ ou adolescente que está acompanhando, ou, em local e horário combinado nesta data.

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde/UFPR.
Parecer CEP/SD-PB nº 1299/529
na data de 28/10/2015

Maria José Mucelin
MARTA JOSÉ MUCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HCUFPR
Matrícula 7402

Rubricas:
Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____
Pesquisador Responsável _____
Orientador _____ Orientado _____

Comitê de ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR
Rua Pc. Camargo, 285 – Térreo – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP:80060-240

- d) A entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas do pesquisador. No momento da entrevista, os participantes poderão manifestar suas dificuldades para lidar com a doença do seu filho, por meio de reações como choro, cansaço emocional e tristeza. É possível parar a entrevista a qualquer momento que você desejar ou mesmo marcar outro horário caso você queira. E, quando as pesquisadoras perceber que essas reações ultrapassam a sua habilidade, como enfermeiras para lidar com a situação, será oferecido atendimento psicológico imediato com profissional do Centro de Neuropediatria.
- e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento do Padrão de Manejo Familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Dessa forma, haverá benefícios para as famílias participantes dessa pesquisa, pois os resultados irão conduzir e propiciar o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção à saúde da criança, adolescente e família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como a família lida com a situação da doença crônica com a criança e adolescente e mesmo repensar neste modo de atender a criança, adolescente e aos familiares.
- f) As pesquisadoras Prof^{ra}. Dr^a. Verônica de Azevedo Mazza, Prof^a Dra Márcia Helena de Souza Freire e Mestranda Gisele Weissheimer, responsáveis por este estudo poderão ser contatadas na Av. Prof. Lothario Meissner, 632, 3º andar - Jardim Botânico, Curitiba-PR, pelos e-mails: mazzas@ufpr.br, marciahelenafreire@gmail.com, gisele.weissheimer@gmail.com – Fone: [REDACTED] para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do Setor de Ciências da
Saúde/UFPR.
Parecer CEP/SD-PB nº 3299/2015
na data de 28/10/2015

Maria Jose Mocelin
MARIA JOSE MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do HCUFPR
Matrícula 7462

Rubricas:
Participante da Pesquisa e/ou responsável
legal _____
Pesquisador Responsável _____
Orientador _____ Orientado _____

Comitê de ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR
Rua Pe. Camargo, 285 – Térreo – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP:80060-240

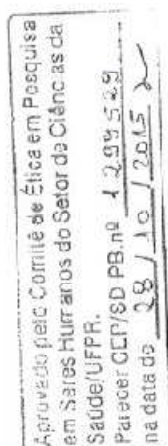
- h) As informações relacionadas ao estudo só poderão *ser* conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade**. As respostas da sua entrevista serão anotadas pelo pesquisador e utilizadas respeitando-se completamente o seu anonimato.
- i) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- j) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão implique em qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)

Curitiba, ____ de ____ 20 ____



Prof.^a Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza
Pesquisadora Responsável


MARIA JOSÉ MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
do Setor de Ciências da Saúde/UFPR
Matrícula 7482

Comitê de ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR
Rua Pe. Camargo, 285 – Térreo – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP: 80060-240
Tel (41)3360-7259 - e-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXOS

ANEXO 1: STRENGTHENING THE REPORTING OF OBSERVATIONAL STUDIES IN EPIDEMIOLOGY (STROBE)

562

Comentários sobre a Iniciativa STROBE Malta M et al

Tabela. Itens essenciais que devem ser descritos em estudos observacionais, segundo a declaração Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE), 2007.

Item	Nº	Recomendação
Título e Resumo	1	Indique o desenho do estudo no título ou no resumo, com termo comumente utilizado. Disponibilize no resumo um sumário informativo e equilibrado do que foi feito e do que foi encontrado.
Introdução		
Contexto/justificativa	2	Detalhe o referencial teórico e as razões para executar a pesquisa.
Objetivos	3	Descreva os objetivos específicos, incluindo quaisquer hipóteses pré-existentes.
Métodos		
Desenho do estudo	4	Apresente, no início do artigo, os elementos-chave relativos ao desenho do estudo.
Contexto (setting)	5	Descreva o contexto, locais e datas relevantes, incluindo os períodos de recrutamento, exposição, acompanhamento (follow-up) e coleta de dados.
Participantes	6	Estudos de Coorte: Apresente os critérios de elegibilidade, fontes e métodos de seleção dos participantes. Descreva os métodos de acompanhamento. Estudos de Caso-Controlle: Apresente os critérios de elegibilidade, as fontes e o critério-diagnóstico para identificação dos casos e os métodos de seleção dos controles. Descreva a justificativa para a eleição dos casos e controles. Estudo Seccional: Apresente os critérios de elegibilidade, as fontes e os métodos de seleção dos participantes. Estudos de Coorte: Para os estudos pareados, apresente os critérios de pareamento e o número de expostos e não expostos. Estudos de Caso-Controlle: Para os estudos pareados, apresente os critérios de pareamento e o número de controles para cada caso.
Variáveis	7	Defina claramente todos os desfechos, exposições, preditores, confundidores em potencial e modificadores de efeito. Quando necessário, apresente os critérios diagnósticos.
Fontes de dados/ Mensuração	8 ^a	Para cada variável de interesse, forneça a fonte dos dados e os detalhes dos métodos utilizados na avaliação (mensuração). Quando existir mais de um grupo, descreva a comparabilidade dos métodos de avaliação.
Viés	9	Especifique todas as medidas adotadas para evitar potenciais fontes de vies.
Tamanho do estudo	10	Explique como se determinou o tamanho amostral.
Variáveis quantitativas	11	Explique como foram tratadas as variáveis quantitativas na análise. Se aplicável, descreva as categorizações que foram adotadas e porque.
Métodos estatísticos	12	Descreva todos os métodos estatísticos, incluindo aqueles usados para controle de confundimento. Descreva todos os métodos utilizados para examinar subgrupos e interações. Explique como foram tratados os dados faltantes ("missing data") Estudos de Coorte: Se aplicável, explique como as perdas de acompanhamento foram tratadas. Estudos de Caso-Controlle: Se aplicável, explique como o pareamento dos casos e controles foi tratado. Estudos Seccionais: Se aplicável, descreva os métodos utilizados para considerar a estratégia de amostragem. Descreva qualquer análise de sensibilidade.
Resultados		
Participantes	13 ^a	Descreva o número de participantes em cada etapa do estudo (ex: número de participantes potencialmente elegíveis, examinados de acordo com critérios de elegibilidade, elegíveis de fato, incluídos no estudo, que terminaram o acompanhamento e efetivamente analisados). Descreva as razões para as perdas em cada etapa. Avalie a pertinência de apresentar um diagrama de fluxo.
Dados descritivos	14 ^a	Descreva as características dos participantes (ex: demográficas, clínicas e sociais) e as informações sobre exposições e confundidores em potencial. Indique o número de participantes com dados faltantes para cada variável de interesse. Estudos de Coorte: Apresente o período de acompanhamento (ex: média e tempo total).

Continua

Tabela continuação

Item	Nº	Recomendação
Desfecho	15 ^a	Estudos de Coorte: Descreva o número de eventos-desfecho ou as medidas-resumo ao longo do tempo. Estudos de Caso-Control: Descreva o número de indivíduos em cada categoria de exposição ou apresente medidas-resumo de exposição. Estudos Seccionais: Descreva o número de eventos-desfecho ou apresente as medidas-resumo.
Resultados principais	16	Descreva as estimativas não ajustadas e, se aplicável, as estimativas ajustadas por variáveis confundidoras, assim como sua precisão (ex: intervalos de confiança). Deixe claro quais foram os confundidores utilizados no ajuste e porque foram incluídos. Quando variáveis contínuas forem categorizadas, informe os pontos de corte utilizados. Se pertinente, considere transformar as estimativas de risco relativo em termos de risco absoluto, para um período de tempo relevante.
Outras análises	17	Descreva outras análises que tenham sido realizadas. Ex: análises de subgrupos, interação, sensibilidade.
Discussão		
Resultados principais	18	Resuma os principais achados relacionando-os aos objetivos do estudo.
Limitações	19	Apresente as limitações do estudo, levando em consideração fontes potenciais de viés ou imprecisão. Discuta a magnitude e direção de vieses em potencial.
Interpretação	20	Apresente uma interpretação cautelosa dos resultados, considerando os objetivos, as limitações, a multiplicidade das análises, os resultados de estudos semelhantes e outras evidências relevantes.
Generalização	21	Discuta a generalização (validade externa) dos resultados.
Outras informações		
Financiamento	22	Especifique a fonte de financiamento do estudo e o papel dos financiadores. Se aplicável, apresente tais informações para o estudo original no qual o artigo é baseado.

^a Descreva essas informações separadamente para casos e controles em Estudos de Caso-Control e para grupos de expostos e não expostos, em Estudos de Coorte ou Estudos Seccionais.

Nota: Documentos mais detalhados discutem de forma mais aprofundada cada item do checklist, além de apresentarem o referencial teórico no qual essa lista se baseia e exemplos de descrições adequadas de cada item (Vandenbroucke et al.^{21,22}). A checklist do STROBE é mais adequadamente utilizada um conjunto com esses artigos (disponíveis gratuitamente no site das revistas PLoS Medicine [www.plosmedicine.org], Annals of Internal Medicine [www.annals.org] e Epidemiology [www.epidem.com]). No website da Iniciativa STROBE (www.strobe-statement.org) estão disponíveis versões separadas de checklist para Estudos de Coorte, Caso-Control e Seccionais. Reproduzida de von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. Declaração STROBE: Diretrizes para a comunicação de estudos observacionais [material suplementar na internet]. Malta M, Cardoso LO, tradutores. In: Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMF. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. Rev Saúde Pública. 2010;44(3):559-65.

ANEXO 2: ATENDIMENTOS MÉDICOS DO CENTRO DE NEUROPEDIATRIA INFANTIL DO ANO DE 2014, CONFORME MÊS E AMBULATÓRIOS/ESPECIALIDADES, CURITIBA-PR (BRASIL)

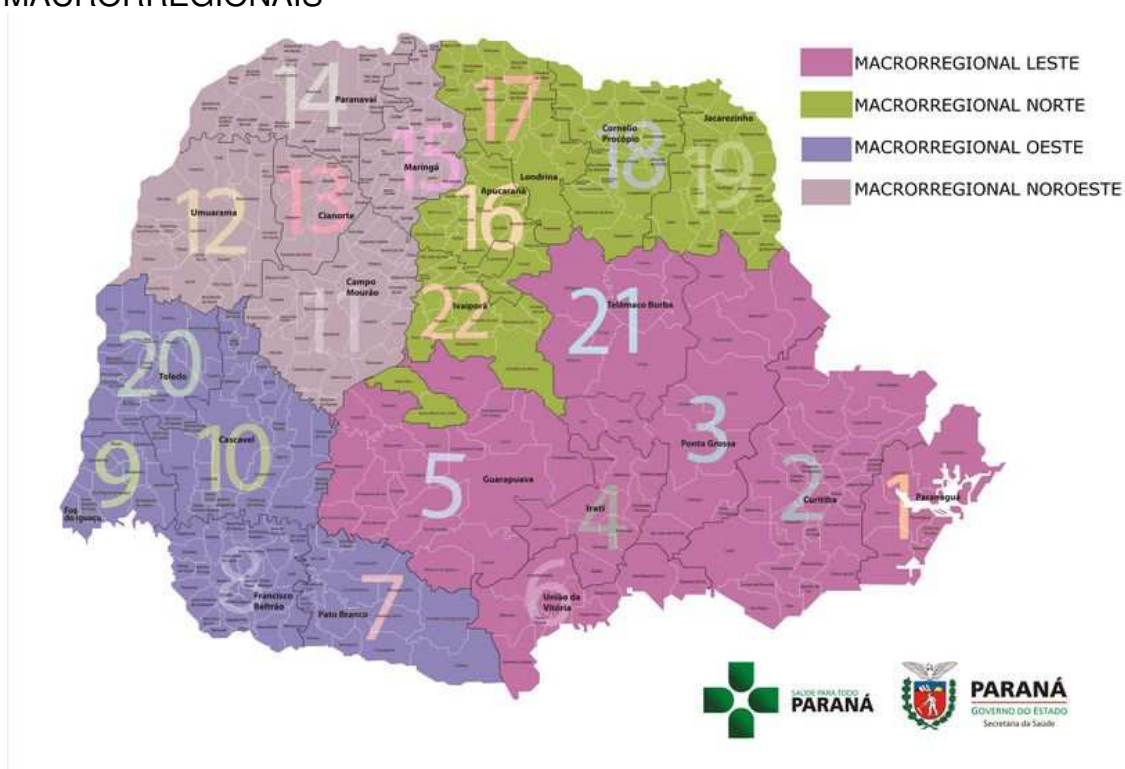
AMBULATÓRIOS											
MÊS	Cefaleia	Encefalopatia	RN de risco	Epilepsia recorrente	TEA	Epilepsia	RN prematuro	PC	Convulsão febril	Psiquiatria	Neurologia geral
JAN	1	17	23	27	20	18	33	28	39	25	359
FEV	3	19	20	23	32	26	16	42	50	37	358
MAR	15	0	16	18	25	31	37	49	15	58	428
ABR	22	21	23	24	32	32	48	39	63	62	508
MAI	13	0	14	16	36	39	40	47	46	66	318
JUN	20	16	14	8	27	17	34	37	39	32	297
JUL	19	19	23	35	28	32	30	34	43	84	483
AGO	12	16	18	31	21	27	50	37	49	66	403
SET	21	16	29	24	7	35	28	67	50	72	371
OUT	15	12	16	22	28	21	35	42	63	72	611
NOV	11	16	18	24	24	15	17	45	36	61	432
DEZ	15	17	20	14	20	20	15	32	42	57	334
TOTAL	167	169	234	266	299	313	392	499	534	692	4802

Fonte: Centro de Neuropediatria do CIIC da UFPR. (2014).

ANEXO 3.1: REGIONAIS DE SAÚDE DO ESTADO DO PARANÁ¹⁹(Site)



ANEXO 3.2: MAPA POLÍTICO DO ESTADO DO PARANÁ – DIVISÃO POR MACRORREGIONAIS



¹⁹<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2752>

ANEXO 4: INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIA

ATENÇÃO!!! O ENTREVISTADO PRECISA MORAR COM A CRIANÇA

INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

Este questionário avalia como a sua família convive com uma criança com doença crônica.

Instruções

Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que os outros poderiam responder. Se (NOME DA CRIANÇA) possui mais de uma doença crônica, a palavra “doença” se refere a todos os diagnósticos juntos. Além disso, várias questões utilizam a palavra “família”. Ela se refere às pessoas que vivem na mesma casa que você, e que você considera como sendo da família.

SEÇÃO 1 – a ser preenchida por qualquer família independente do casal morar junto

Por favor marque um “x” no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	DISCORDO TOTALMENTE 1	2	3	4	CONCORDO TOTALMENTE 5
1. O dia a dia de (nome da criança) é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A doença do (nome da criança) interfere no relacionamento da família.					
3. A doença do (nome da criança) requer visitas frequentes ao médico.					
4. Esperamos que (nome da criança) no futuro seja capaz de cuidar de sua doença					
5. (nome da criança) aproveita menos a vida por causa da sua doença.					
6. Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.					
7. A doença de (nome da criança) é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos.					

8. A doença de (nome da criança) é a coisa mais importante em nossa família.					
9. É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).					
10. (nome da criança) participa de atividades que deseja apesar da sua doença.					
11. Nos preocupamos com o futuro do (nome da criança) por causa da sua doença.					
12. Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.					
13. Temos algumas ideias definidas acerca de como ajudar (nome da criança) a conviver com a doença.					
14. Apesar da sua doença, esperamos que, no futuro, (nome da criança) possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do (nome da criança).					
16. (nome da criança) é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua doença.					
17. É difícil saber quando a doença de (nome da criança) deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com (nome da criança).					
19. Quando alguma coisa inesperada acontece em relação à doença de (nome da criança), nós geralmente sabemos como lidar.					
20. As amizades do (nome da criança) são diferentes por causa da sua doença.					
21. No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados com a doença de (nome da criança).					
22. Uma doença como a que (nome da criança) tem torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de (nome da criança) pouco interferem nas outras atividades da família.					

24. A doença de (nome da criança) requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o (nome da criança).					
26. Pessoas com a doença como a de (nome da criança) tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com (nome da criança).					
28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da doença de (nome da criança).					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da doença do (nome da criança).					
30. Nós pensamos sobre a doença do (nome da criança) o tempo todo.					
31. Parece que a doença de (nome da criança) controla a vida da nossa família.					
32. Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).					
33. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença do (nome da criança).					
34. Nós não conseguimos criar uma rotina para cuidar da doença do (nome da criança).					
35. É necessário muita organização para lidar com a doença de (nome da criança).					
36. As vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a vida da família com a doença do (nome da criança).					
37. É difícil saber o que esperar da doença de (nome da criança) no futuro.					
38. Mesmo com a doença de (nome da criança), nós temos uma vida familiar normal.					
39. (nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.					

40. Temos confiança de que podemos cuidar da doença de (nome da criança).					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança).					
42. É difícil adequar as atividades do cuidado do (nome da criança) à nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a doença de (nome da criança) torna a vida familiar mais difícil.					
44. Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança.					
45. É muito difícil manter uma vida normal com a doença que (nome da criança) tem.					

Isto encerra a seção 1.

A Seção 2 aborda aspectos do manejo familiar quando existem parceiros adultos na mesma casa. O termo “parceiros” se refere ao cônjuge ou companheiro que vive na mesma casa.

Se você atualmente mora com um parceiro, por favor continue com o questionário na próxima página. Caso contrário, por favor pare por aqui.

**ATENÇÃO: SÓ DEVE SER PREENCHIDO SE HOUVER PARCEIRO QUE
MORAR JUNTO – MUTUALIDADE!!**

SEÇÃO 2

As questões nesta próxima seção referem-se a você e seu parceiro. Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Novamente, por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que seu parceiro ou os outros poderiam responder.

	DISCORDO TOTALMENTE 1	2	3	4	CONCORDO TOTALMENTE 5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença de (nome da criança).					
47. Meu companheiro(a) e eu temos idéias diferentes sobre a gravidade da doença de (nome da criança).					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da doença de (nome da criança).					
49. Eu e meu companheiro(a) brigamos sobre como lidar com a doença do (nome da criança).					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com (nome da criança).					
51. Eu e meu companheiro(a) temos ideias parecidas sobre como deveríamos criar o (nome da criança).					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a doença do (nome da criança).					
53. Eu e meu companheiro(a) apoiamos um ao outro nos cuidados com a doença do (nome da criança).					

ANEXO 5: PARECER COSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Padrão de Manejo Familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 46076515.6.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.299.529

Apresentação do Projeto:

PADRÃO DE MANEJO FAMILIAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

NOME DO PESQUISADOR PRINCIPAL: PROFª DRª VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA

NOME DOS PESQUISADORES COLABORADORES: PROFª DRª MÁRCIA HELENA DE SOUZA FREIRE;
MDA. GISELE WEISSHEIMER; LOCAL ONDE SERÁ REALIZADO: CENTRO DE NEUROPEDIATRIA

Objetivo da Pesquisa:

Caracterizar o manejo familiar da criança e/ ou adolescente com doença crônica.

Identificar os padrões de manejo familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras informam que os benefícios resultantes da pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento do Padrão de Manejo Familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Dessa forma, haverá benefícios para as famílias participantes dessa pesquisa, pois os resultados irão conduzir e propiciar o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção à saúde da criança, adolescente e família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como a família lida com a situação da doença crônica com a criança e adolescente e mesmo repensar neste modo de atender a criança, adolescente e aos familiares.

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 1.299.529

No que se refere aos riscos as pesquisadoras informam que a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas do pesquisador e participantes. No momento da entrevista, os participantes poderão manifestar suas dificuldades para lidar com a doença do seu filho, por meio de reações como choro, cansaço emocional e tristeza. É possível parar a entrevista a qualquer momento que o participante desejar ou mesmo marcar outro horário. E, quando as pesquisadoras perceberem que essas reações ultrapassam a sua habilidade, como enfermeiras para lidar com a situação, será oferecido atendimento psicológico imediato com profissional do Centro de Neuropediatria.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A doença crônica leva a um conjunto de desafios para a família, e dessa forma com expectativas diferenciadas para os seus membros. As doenças crônicas incidentes em crianças e adolescentes exigem adaptação destas e de suas famílias. O que torna relevante a necessidade emergente de investigar padrões de respostas abrangentes de como a unidade familiar se organiza frente à situação da doença crônica na criança/adolescente.

O estudo em tela foi apresentado a este CEP em data de e encaminhado à coparticipante para análise e parecer. Entretanto, o CEP da coparticipante entendeu que o protocolo ainda não estava de acordo, embora atendidas as pendências apontadas por relator deste CEP/SD e entendeu por bem devolver o protocolo. As pesquisadoras agora atendem ao solicitado pelo CEP/HC, tendo modificado o TCLE conforme orientações do relator; a etapa de entrevista por telefone foi retirada e incluído o atendimento (documentado) por psicóloga do CENEP para o atendimento que eventualmente se faça necessário.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos obrigatórios haviam sido anexados e agora foram anexados aqueles solicitados pelo relator do CEP/HC.

Recomendações:

Rever a necessidade de alterar cronograma, se for o caso

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

É opinião deste relator que as pendências apontadas pelo relator do CEP/HC foram atendidas, estando portanto, apto o protocolo para ser novamente reavaliado por aquele CEP.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2ª andar

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -**



Continuação do Parecer: 1.299.529

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_605614E1.pdf	08/10/2015 14:28:02		Aceito
Outros	Resolucaodaspendenciasversao1.pdf	08/10/2015 14:24:01	Verônica de Azevedo Mazza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Descricaodapesquisaversao1.pdf	08/10/2015 14:23:31	Verônica de Azevedo Mazza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversao2.pdf	08/10/2015 14:22:06	Verônica de Azevedo Mazza	Aceito
Outros	DeclaracaoServicodePsicologia.pdf	08/10/2015 14:19:14	Verônica de Azevedo Mazza	Aceito
Outros	Esclarecimento.pdf	08/10/2015 14:16:08	Verônica de Azevedo Mazza	Aceito
Outros	Documento resolução das pendências.docx	13/07/2015 15:12:53		Aceito
Outros	TCLE versão 1.docx	13/07/2015 15:11:52		Aceito
Outros	Ofício do pesquisador encaminhando o projeto versão 1.pdf	13/07/2015 15:11:16		Aceito
Outros	Concordância Serviço envolvido 2 versão 1.pdf	13/07/2015 15:10:35		Aceito
Outros	Concordância Serviço envolvido 1 versão 1.pdf	13/07/2015 15:09:58		Aceito
Outros	Concordância Instituição coparticipante e Diretor de Ensino e Pesquisa versão 1.pdf	13/07/2015 15:09:07		Aceito
Outros	Check list V Mazza.pdf	16/06/2015 10:22:18		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Descrição da pesquisa.docx	10/06/2015 18:16:30		Aceito
Outros	Termo de Compromisso para início da pesquisa.pdf	10/06/2015 17:15:12		Aceito
Outros	Termo de Compromisso da Utilização de Dados.pdf	10/06/2015 17:13:53		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	10/06/2015 17:11:04		Aceito
Outros	Declaração de Uso Específico do Material e ou Dados Coletados.pdf	10/06/2015 17:10:34		Aceito
Outros	Declaração de tornar público os resultados.pdf	10/06/2015 17:09:57		Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2ª andar

CEP: 80.060-240

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -**



Continuação do Parecer: 1.299.529

Outros	Termo de confidencialidade.pdf	10/06/2015 17:08:55		Aceito
Outros	Concordância Instituição coparticipante e Diretor de Ensino e Pesquisa.pdf	10/06/2015 17:08:22		Aceito
Outros	Concordância Serviço envolvido 2.pdf	10/06/2015 17:04:32		Aceito
Outros	Concordância Serviço envolvido 1.pdf	10/06/2015 17:03:55		Aceito
Outros	Análise de Mérito do Projeto.pdf	10/06/2015 17:02:39		Aceito
Outros	Declaração de concordância do orientador.pdf	10/06/2015 17:01:59		Aceito
Outros	Ata de aprovação do projeto e da análise de mérito.pdf	10/06/2015 17:01:22		Aceito
Outros	Ofício encaminhando ata de aprovação do projeto.pdf	10/06/2015 17:00:02		Aceito
Outros	Ofício do pesquisador encaminhando o projeto.pdf	10/06/2015 16:59:18		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto.pdf	10/06/2015 16:58:21		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 28 de Outubro de 2015

**Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador)**

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 6: PARECER COSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR



EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES
COMPLEXO DO HOSPITAL DE CLÍNICAS - UFPR

Curitiba, 03 de dezembro de 2015.

Of. 020/2015 – CEP-HC/UFPR

Ilma Sra

Verônica de Azevedo Mazza

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR

Curitiba – Paraná

ASSUNTO: Aprovação do projeto 'Padrão de manejo familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas' (coparticipante)

Prezada Pesquisadora:

Avaliadas todas as respostas das considerações referentes ao Parecer nº 1.238.692 emitido por este CEP, consideramos que a pesquisadora respondeu de forma adequada todas as considerações e aprovamos o projeto para que a Instituição participe como coparticipante.

Atenciosamente,

Renato Tambara Filho
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos Do Hospital de Clínicas da UFPR

ANEXO 7: AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

